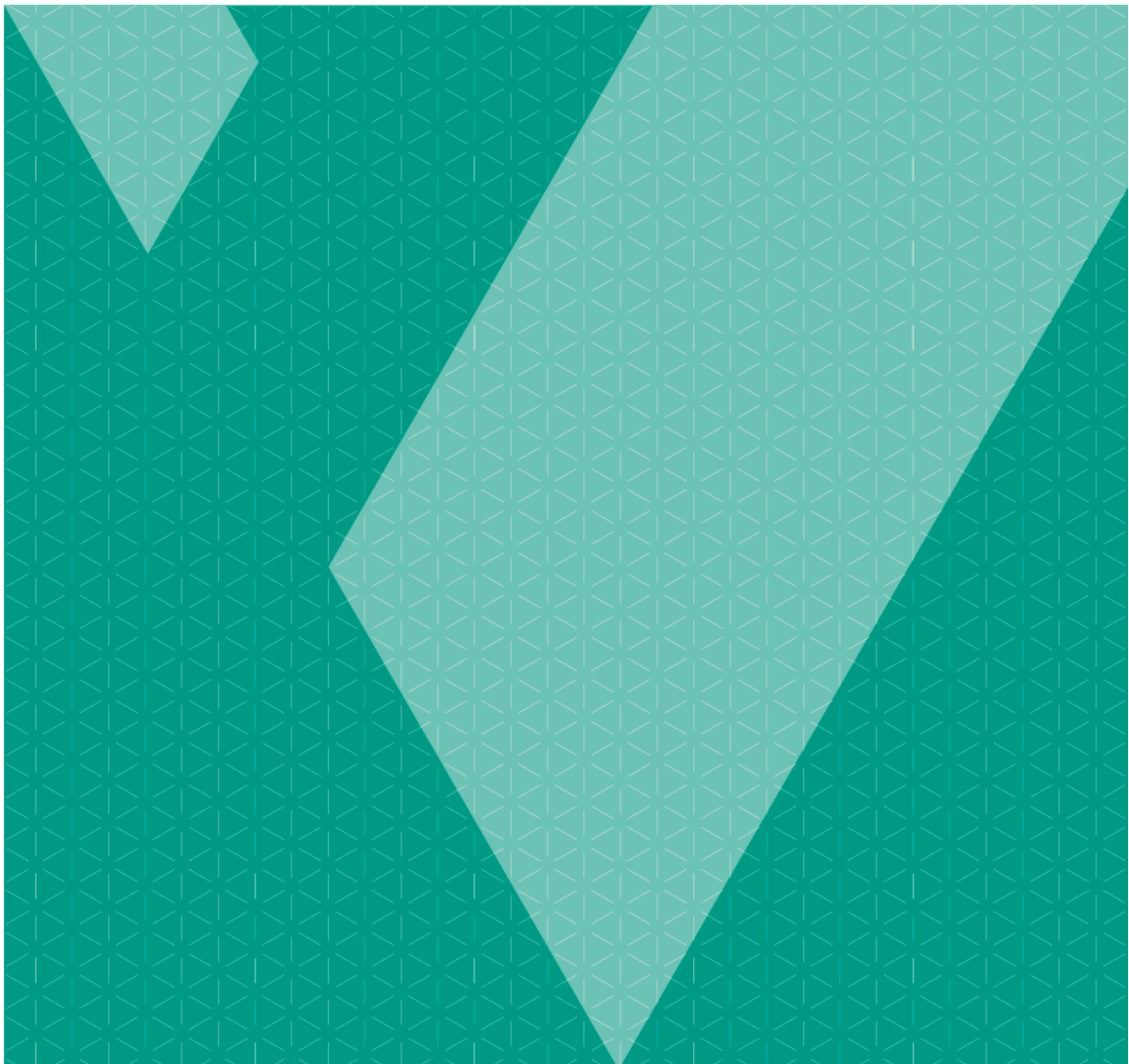


HEIM - Hjemmetid/hjemmedød, evaluering av igangsatt modell for utvikling av de palliative tjenestene i Karmøy kommune

Av Kristin Valen, Kristin Ådnøy Eriksen, Ida Linn Johnsen Enerstvedt, Hilde Håland og Malin Knutsen Glette



© Kristin Valen, Kristin Ådnøy Eriksen, Ida Linn Johnsen Enerstvedt, Hilde Håland og Malin Knutsen
Glette

Fakultet for helse og sosialvitenskap

Høgskulen på Vestlandet

2025

HVL-rapport frå Høgskulen på Vestlandet nr.1

ISSN 2535-8103

ISBN: 978-82-8461-157-0



Utgjevingar i serien vert publiserte under Creative Commons 4.0. og kan fritt distribuerast, remixast osv. så sant opphavspersonane vert krediterte etter opphavsrettslege reglar.
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Sammendrag

Bakgrunn: Ønske om å motta palliativ behandling og å dø hjemme, i stedet for i en helseinstitusjon, står sterkt både i nasjonal og internasjonal kontekst. Palliativ behandling tilbys for å forbedre livskvaliteten til personer med uhelbredelig sykdom ved å lindre lidelse gjennom tidlig identifisering og behandling av smerte og andre utfordringer som har negativ innvirkning på livskvaliteten. Politiske retningslinjer understreker at helsetjenesten skal tilrettelegge for at pasienter kan tilbringe mest mulig tid hjemme, og tilbys muligheten til å dø hjemme hvis de ønsker det. Samtidig rapporteres det om et underutnyttet potensial i forhold til å tilrettelegge for hjemmetid og hjemmedød. Denne rapporten evaluerer implementeringen av en modell for hjemmetid og hjemmedød som ble utviklet og implementert i Karmøy kommune i 2023 med hensikt om å legge til rette for om lengst mulig hjemmetid, og eventuelt hjemmedød.

Hensikt: Evalueringsrapportens hensikt var å evaluere den implementerte modellen for hjemmetid og hjemmedød i Karmøy kommune, og undersøke hvilke erfaringer prosjektgruppe, ledere og helsepersonell i kommunen har med utarbeidelse og implementering av modellen, og hvilken betydning den har hatt for praksis.

Metode: Rapporten anvendte et kvalitativt evalueringsdesign med fokusgruppeintervju. Deltakere i prosjektgruppen som hadde vært med på å utvikle modell for hjemmetid og hjemmedød, ledere og helsepersonell i hjemmetjenesten deltok i til sammen fire fokusgruppeintervju. Det innsamlede datamaterialet ble analysert i tråd med Braun og Clarkes' (2006) tematiske analyse.

Funn: Det ble identifisert fire tema fra analysen som beskriver erfaringer med utarbeidelse og implementering av modell for hjemmetid og hjemmedød, samt betydning for praksis: 1. Veien til målet: en modell om hjemmetid og hjemmedød; 2. Modell som bidrar til videreføring av fokus på forsvarlighet, trygghet og verdighet; 3. Modell som fremmer samarbeid internt og på tvers og 4. Fra arbeidsmodell til arbeidsverktøy: veien videre

Konklusjon: Utarbeidelse og implementering av modellen har forbedret samarbeid med, og koordinering av palliative tjenester både internt og på tvers av faggrupper.

Implementeringsprosessen har bidratt til å skape struktur og rammer, og gitt økt fokus på hjemmetid og hjemmedød for pasienter med behov for palliasjon. Det er usikkert om det er modellen i seg selv om har ført til økt oppmerksomhet på organisering og tiltak rundt pasienten. Det er varierende grad av usikkerhet og bevissthet blant helsepersonell når det gjelder å følge trinnene i modellen. For å øke muligheten for at modellen i større grad blir en integrert del av praksis, foreslås en operasjonalisering av de ulike trinnene i modellen, samt å videreutvikle Modell for hjemmetid og hjemmedød til å bli en interaktiv digital modell.

EMNEORD: hjemmetid/hjemmedød, kommunehelsetjenesten, pasientforløpsmodell

Forord

Dette evalueringsarbeidet er utført av Høgskolen på Vestlandet på oppdrag fra Karmøy Kommune. Målsetningene var å undersøke personalets erfaringer med om modellen økt hjemmetid-hjemmedød styrker helse - og omsorgstjenestens tilbud til personer med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Evalueringsarbeidet er utført basert på vitenskapelige prinsipper for datainnsamling og analyse, og ble gjennomført av førsteamanuensis Malin Knutsen Glette, førsteamanuensis Kristin Ådnøy Eriksen, høgskolerektor Ida Linn Johnsen Enerstvedt, førsteamanuensis Kristin Valen ansatt ved Fakultet for helse og sosialvitenskap HVL, og kreftsykepleier Hilde Håland i Karmøy kommune. Evalueringsrapporten er gitt tittelen HEIM — Hjemmetid/hjemmedød, evaluering av igangsatt modell for utvikling av de palliative tjenestene i Karmøy kommune.

Haugesund dato 15.11.2024

Kristin Valen, på vegne av forskergruppen.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Forord	4
1.0 Bakgrunn.....	7
1.1 Evalueringsrapportens hensikt	11
2.0 Metode.....	11
3.0 Funn	14
3.1 Veien til målet: en modell om hjemmetid og hjemmedød.....	14
3.2 Modell som bidrar til videreføring av fokus på forsvarlighet, trygghet og verdighet ..	16
3.3 Modell som fremmer samarbeid internt og på tvers	17
3.4 Fra modell til arbeidsverktøy: veien videre.....	19
4.0 Diskusjon	21
4.1 En pasientforløpsmodell innen palliasjon satt i system	21
4.2 Modellens betydning på individnivå for pasient, pårørende og ansatte	24
4.3 Modellens muligheter og forbedringsområder.....	25
4.4 Styrker og svakheter med evalueringsrapporten.....	26
5.0 Konklusjon	27
Referanser.....	28
Bakgrunn.....	35
Instruks om behandling.....	35
Formålet med behandlingen	36
Hvilke opplysninger behandles	36
Behandlingens art	36

Behandlings varighet37

1.0 Bakgrunn

Hjemmet beskrives som en foretrukket arena for palliativ omsorg, og ønske om å dø hjemme er høyt (Gomes et al. 2013). Også en undersøkelse av Opinion finner at så mange som 53 % av den norske befolkningen ønsker å dø hjemme (Fransiskushjelpen, 2021). Dette står i kontrast til realitetene som viser at andelen som dør i sitt hjem i Norge er rundt 15 %, en andel som er lav sammenlignet med andre land (Danielsen et al., 2018; NOU 2017:16, 2017).

Personer med en uhelbredelig sykdom tilbys palliativ behandling, pleie og omsorg. Dette er en tilnæringsmåte som har til hensikt å optimalisere livskvaliteten til pasienter og deres familier, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art uavhengig av diagnose, alder og behandlingssted (Worldwide Palliative Care Alliance WHO 2014). Sentrale politiske føringer innen palliasjon legger vekt på at helsetjenesten skal legge til rette for mye hjemmetid, og hjemmedød til de som ønsker det (NOU 2017:16, 2017, Meld.St.24 (2019 -2020)). God faglig kvalitet innen palliasjon innebærer at nødvendig kompetanse er tilgjengelig for å kunne møte pasientens og familiens behov, og hjemmetjenesten er en sentral aktør for å nå denne målsettingen. Følgende kvalitetsindikatorer er anbefalt i NOU 2017:16, På liv og død— Palliasjon til alvorlig syke og døende (2017): *Hjemmetid de siste 30 eller 50 dager; Oppmerksomhet mot pasientforløp de siste 30 dager; Hjemmedød; Forhåndssamtaler med tverrfaglig vurdering; Symptomkartlegging; Systematisk kartlegging av pårørendes behov.*

Felles for nasjonale føringer og faglige retningslinjer som omhandler det palliative fagfeltet er at de vektlegger hvordan helsetjenesten kan legge til rette for optimalisert livskvalitet, og gode pasientforløp. Som en del av det totale pasientforløpet står helhetlig pasientforløp i hjemmet. Dette defineres som «en helhetlig sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakt med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode». Kombinert med spørsmålet «hva er viktig for deg» gir det retning for hvilke behov for vedtak pasienten har (Holm & Wiik, 2020). Hjemmetjenesten som arena for pleie og behandling preges av en kompleksitet som ofte inkluderer mange aktører, og krever en tverrfaglig tilnærming (Holm &

Wiik, 2020). En forutsetning for å legge til rette for hva som er viktig for den enkelte pasient er å jobbe personsentrert.

En personsentrert omsorg tar utgangspunkt i respekt for personverd, viser et oppriktig engasjement og fremmer samvalg med fokus på felles medbestemmelse. Gjensidig respekt og forståelse vises gjennom sympatisk tilstedeværelse, og en helhetlig tilnærming til pasienten og dens pårørende (Brown et al. 2023). Samvalg fordrer brukermedvirkning som på individnivå er brukerens mulighet til å kunne påvirke sitt eget tjenestetilbud. Det skilles mellom brukermedvirkning på individnivå, brukermedvirkning på systemnivå og brukermedvirkning på politisk nivå (Chudasama, 2017).

Brukermedvirkning har forankring i lovverket innenfor både system nivå og individnivå. At brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, fremgår av pasient og brukerrettighetsloven (1999 §3-1). Her fremkommer det at pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse og omsorgstjenester. Medvirkningen skal tilpasses den enkelte. Videre presiseres det at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med pasient og bruker.

Som ledd i en personsentrert tilnærming med fokus på brukermedvirkning og planlegging av pasientforløpet står forhåndssamtaler. Forhåndssamtaler er planlagte samtaler som anbefales å ha med pasienten ved vendepunkt i sykdomsforløpet, der pasient og/eller pårørende inviteres til å snakke om pasientens nære fremtid, fremtidig helsehjelp og livets slutfase sammen med aktuelle fagpersoner som lege, sykepleier og evt annet helsepersonell. Helsedirektoratet kom i 2023 med en nasjonal veileder om forhåndssamtaler og planlegging ved begrenset forventet levetid (Helsedirektoratet 2023). Mertens et al. (2019) beskriver at forhåndssamtaler kan forebygge problemer og legge grunnlag for samarbeid, og ble ansett som avgjørende for å kunne gi palliativ omsorg av god kvalitet. Oversiktsartikkelen til Flidner et al. (2021) beskriver at sykepleiere i denne type samtaler både fungerte som tilretteleggere, underviser og talsmann for pasientens ønsker og behov.

Kjellstadli (2020) finner i sin doktorgradsavhandling at potensialet som ligger i å tilrettelegge for økt hjemmetid og hjemmedød ikke er utnyttet i Norge. Det er anbefalt å jobbe både på individnivå og systemnivå for å gi døende mennesker et reelt valg om hvor de ønsker å

tilbringe dagene når livet går mot slutten. Det er derfor positivt at Helsedirektoratet rettet fokus på å utvikle en modell for økt hjemmetid og hjemmedød, og at Karmøy kommune som en av fire kommuner er tildelt midler til et treårig prosjekt (2022-2024) for å styrke kvaliteten på den palliative omsorgen.

De fire kommunene har løst oppdraget noe ulikt ut fra kommunenes størrelse og behov. I Karmøy har en utarbeidet en pasientforløpsmodell (figur 1) basert på kommunens ressurser, eksisterende praksis og behov for endringer.

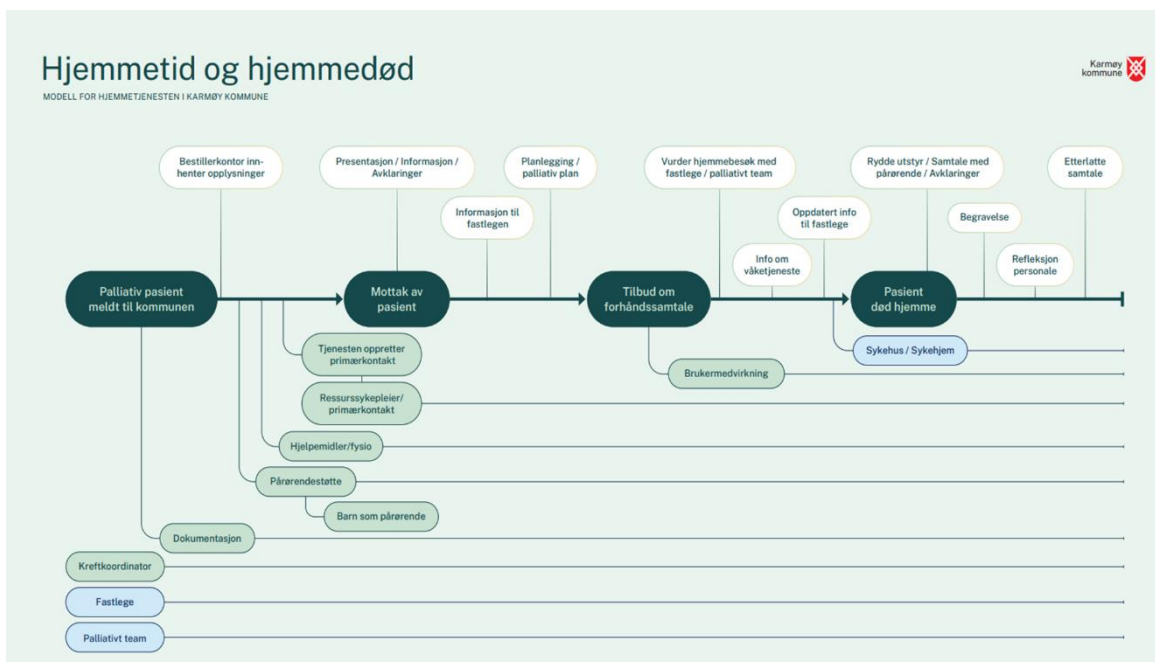


Fig 1. Hjemmetid og hjemmedød, modell for hjemmetjenesten i Karmøy kommune

Modellen er utarbeidet for å inkludere pasienter i palliativ fase uavhengig av diagnose og alder, med mål om å legge til rette for om lengst mulig hjemmetid, og eventuelt hjemmedød. Ifølge modellen starter et palliativt pasientforløp når en pasient er meldt med behov for palliasjon til kommunen. Deretter følger en del trinn som beskriver tjenester kommunen kan tilby pasienten. Etter pasientens død tilbys etterlatte en samtale. Personalgruppa gjennomfører debriefing gjennom refleksjon etter hvert dødsfall. Trinnene i modellen er tenkt som et hjelpemiddel for personalet slik at pasienter og pårørende skal få

tilbud om hjelp til en god og trygg hjemmetid når pasienten har begrenset levetid, og kunne tilby en trygg hjemmedød til de som ønsker det.

Prosjektet er forankret i helse- og omsorgsledelsen, og har en styringsgruppe og referansegruppe. Den somatiske hjemmetjenesten og deres ledere har blitt presentert for hensikten bak prosjektet og fått opplæring i modellen. Implementering av modellen hadde oppstart 01.03.23, og det jobbes fortsatt med å implementere den i tjenestene som har hjemmeboende pasienter med kort forventet levetid. Formålet er at modellen skal bli en integrert del av praksis, og det er derfor ikke satt en sluttdato.

Hvilken effekt palliative modeller for hjemmebasert omsorg kan ha er beskrevet i metasyntesen til Seow and Bainbridge (2018). De finner at integrert teamarbeid, og en helhetlig tilnærming av dyktige helsepersonell som var omsorgsfulle og medfølede var av stor betydning, samt håndtering av smerte og fysiske symptomer. Videre ble rett behandling til rett tid og at pasient- og familie var forberedt fremhevet. Også studien til Iupati et al. (2023) beskriver at palliativ behandling forbedret symptombyrde, økte livskvalitet og reduserte behovet for ytterligere helsetjenester avhengig av diagnose. Omsorgskoordinering, yting av praktisk hjelp, støtte etter arbeidstid og medisinsk krisehåndtering var noen av faktorene som bidro til pasienters og omsorgspersoners positive opplevelse. Hui and Bruera (2020) trekker frem at tidlig integrering av hjemmebasert palliativ behandling gir forbedret symptomkontroll og øker andelen av dødsfall i hjemmet betydelig. For å skape effektfulle, bærekraftige modeller, er det avgjørende å utnytte organisasjonens eksisterende prosesser, partnerskap og aktiva (Seow & Bainbridge, 2018). Karmøy kommune ønsket å evaluere personalets erfaringer med om modellen for økt hjemmetid og hjemmedød styrker helse - og omsorgstjenestens tilbud til personer med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Kommunalsjef helse- og omsorg, Nora Olsen-Sund, har derfor bedt Institutt for Helse- og omsorgsvitenskap ved HVL om å bidra med evalueringsforskning av prosjektet. Planlegging av evalueringsrapporten ble gjort i samarbeid med prosjektgruppen som har utarbeidet modellen, og prosjektleder har deltatt i arbeidet.

1.1 Evalueringsrapportens hensikt

Evalueringsrapportens hensikt er å evaluere den implementerte modellen for hjemmetid og hjemmedød i Karmøy kommune, og vil svare på følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har ledere og helsepersonell i Karmøy kommune med utarbeidelse og implementering av modell for økt hjemmetid og hjemmedød, og hvilken betydning har modellen hatt for praksis.

Evalueringen vil inkludere deltakere fra prosjektgruppen, helsepersonell og ledes og undersøke deres erfaring med:

- a. Informasjon om bakgrunnen for og innholdet i modellen
- b. Innhold og relevans av de ulike delene i modellen
- c. Samhandling mellom involverte aktører (fastlege, fysio, våketjenesten osv) i kommunen og opp mot spesialisthelsetjenesten
- d. Bruk av modellen, og hva som kreves for at den skal bli brukt (kompetanse, ressurser, kurs, styrker/svakheter, hva hemmer/fremmer bruk)
- e. Modellens betydning for praksisutøvelse og kvalitet på tjenestene, og innspill til eventuelle forbedringsområder

2.0 Metode

Design

Studiens design er basert på framgangsmåten til en kvalitativ evalueringsstudie (Brinkmann & Tanggaard, 2010). En kvalitativ evalueringsstudie innebærer anvendelse av kvalitative metoder for å besvare spørsmål om praksis og programevaluering og er særlig egnet til å fange helsetjenestens aktiviteters kompleksitet og dynamikk (Anastas, 2004; Brinkmann & Tanggaard, 2010). Det ble gjennomført fokusgruppeintervju med utviklere og brukere av modell for hjemmetid og hjemmedød.

Kontekst

Karmøy kommune har 43 306 innbyggere, hvor av 88% bor på en av de åtte tettstedene i kommunen (Karmøykommune, 2024). Hjemmetjenesten er organisert i fire ulike enheter med 10 underenheter som dekker de ulike områdene i kommunen (Nord, Midt, Sør og Hjemmetjenesten Rus og psykiatri), og dekker tjenester som administrering av medikamenter, sårbehandling, veiledning og hjelp til ADL (dagliglivets aktiviteter) (Karmøy kommune, u.å). Modell for hjemmetid og hjemmedød ble innført i enhetene Nord, Midt og Sør.

Rekruttering og deltakere

I forkant av rekrutteringen ble det innhentet tillatelse til å gjennomføre evalueringsrapporten av Kommunalsjef helse- og omsorg i Karmøy kommune. Deltakere i prosjektgruppen som hadde vært med på å utvikle modell for hjemmetid og hjemmedød ble invitert til å delta i fokusgruppeintervju gjennom lederen for prosjektgruppen. Deltakerne var bevisste på at en evaluering i etterkant av prosjektet var planlagt, og alle (to ledere, fire helsepersonell, to frivillige og to saksbehandlere) takket ja til delta i fokusgruppeintervju. Hensikten var å innhente kunnskap om prosjektgruppens opplevelser og tanker omkring modellen.

For å få innsikt i organisatoriske aspekter ved bruk og implementering av modellen, ble ledere som ikke hadde vært en del av prosjektgruppen invitert til å delta i. Ledere for prosjektgruppen sendte mail til alle ledere i de inkluderte enhetene med invitasjon om å delta i fokusgruppeintervju. Ni avdelingsledere, en fra hver enhet som hadde tatt i bruk eller blitt introdusert for modell for hjemmetid og hjemmedød, takket ja til å delta.

Helsepersonell (sykepleiere og helsefagarbeidere) i de aktuelle enhetene ble rekruttert til studien gjennom sine ledere. Lederne fikk tilsendt informasjonsbrev om studien fra forskergruppen som de siden distribuerte til sine ansatte. Helsepersonell meldte interesse om deltakelse til sine ledere som igjen viderefremmet informasjon til forskergruppen. Det ble gjennomført to fokusgruppeintervju med helsepersonell. I den ene gruppen var det 5 deltakere, alle fra en hjemmetjenesteenhet, i den andre gruppen var det åtte deltakere fra ulike hjemmetjenesteenheter (se tabell 1 for oversikt over informanter).

Deltarne hadde ulike erfaring som ledere og eller helsepersonell. Alle intervjuene ble gjennomført i egne lokaler, og varte mellom 60 og 90 minutter. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert.

Tabell 1. Oversikt over informanter

Informanter	Antall
Prosjektgruppe (P)	10
Ledere (L)	9
Helsepersonell (HP)	13
Totalt	32

Analyse

Det innsamlede datamaterialet ble analysert i tråd med Braun og Clarkes' (2006) tematiske analyse, som omfatter fem distinkte analysefaser (og en 6-fase som omhandler rapportering). Første fase i analyseprosessen startet med at forskergruppen (Valen, Glette, Eriksen, Enerstvedt og Håland) gjennomgikk det transkriberte materialet hver for seg for å gjøre seg kjent med materiale for å danne seg et helhetsinntrykk. Det ble deretter gjennomført flere analysemøter hvor datamaterialet ble diskutert i plenum for å dele ulike oppfatninger av innholdet, samt å fange kompleksiteten og dynamikken i helsetjenestens aktiviteter i henhold til implementering av modell for hjemmetid og hjemmedød (Anastas, 2004; Brinkmann & Tanggaard, 2010). Som beskrevet i fase 2 (Braun & Clarke, 2006) ble tanker om datamaterialets mening, og betydning, identifiserte variasjoner og aktuelle detaljer samlet inn under foreløpige overskrifter/koder i Padlet (et digitalt samarbeidsverktøy) i felleskap. Etter å ha diskutert datamaterialet i sin helhet, gikk teamet tilbake til det transkriberte datamaterialet for å sikre nærhet til empirien. Datamaterialet ble systematisk kodet individuelt i par (fase 2 og 3). Valen og Håland kodet intervjuer fra prosjektgruppe og ledere, og Glette og Enerstvedt kodet intervjuer fra helsepersonell. Kodene ble deretter diskutert i analyseparene og gjort tilgjengelige for hele forskergruppen før hele evalueringsteamet møttes for å identifisere felles

tema på tvers av intervjuene basert på kodene funnet i felleskap og i analyseteamene (fase 4). I henhold til fase 5 i Braun & Clarks (2006) metode ble de identifiserte temaene diskutert og raffinert. Alt i alt hadde forskergruppen, gjennom analyseprosessen, en stadig bevegelse mellom hele datasettet og de foreløpige kodene/overskriftene med hensikt om å sikre en dypere forståelse av materialet og sikre at funnene var godt forankret i det samlede datagrunnlaget (Braun & Clarke, 2006). Fire aktuelle temaer knyttet til evalueringspunktene ble til slutt identifisert (Braun & Clarke, 2006).

3.0 Funn

Tema som ble identifisert i analysen er; (1) Veien til målet: en modell om hjemmetid og hjemmedød; (2) Modell som bidrar til videreføring av fokus på forsvarlighet, trygghet og verdighet; (3) Modell som fremmer samarbeid internt og på tvers; (4) Fra arbeidsmodell til arbeidsverktøy: veien videre. Funnene presenteres under denne inndelingen. Sitater er hentet fra datamaterialet. Prosjektgruppen er markert som (P), ledere som (L) og helsepersonell som (HP).

3.1 Veien til målet: en modell om hjemmetid og hjemmedød

Gjennom intervjuene med prosjektgruppe, ledere og helsepersonell er inntrykket at veien fra prosjektidé til utarbeidet modell bygger på et systematisk og strukturert arbeid. Der er en tydelig ledelsesforankring ved at lederne valgte hvem som skulle delta i prosjektgruppa. Prosjektgruppas medlemmer har bred kompetanse og lang erfaring innen palliasjon, er tverrfaglig sammensatt og har med brukerrepresentant, representant fra frivilligheten (våketjenesten til Røde Kors) og bestillerkontoret. Lederne bidrar med å formidle modellens innhold ut i sine enheter, har utnevnt ressurspersoner i hver gruppe for å følge opp, støtter sine ansatte og ser det som sitt ansvar å få alle yrkesgrupper i personalet til å inkludere modellen i sitt arbeid. I intervjuet med prosjektgruppa og lederne kommer det frem at utarbeidelsen av modellen bygger på tidligere prosjekter og erfaringer med palliasjon i kommunen. Et sitat fra en leder understreker det flere formidler; «*Dette her er jo på en måte*

ikke noe nytt i hjemmetjenesten. Det er jo bare at vi har prøvd å strukturere det litt på en annen måte (L)». Samtidig understrekes det at de i dette prosjektet har hatt et ønske om å sammenstille og utbedre gjeldende praksis. Prosjektgruppen beskriver at de har gjennomført et systematisk arbeid med å kartlegge eksisterende praksis og se på behov for forbedringer i hele pasientforløpet fra pasienten er meldt palliativ til oppfølging av etterlatte etter dødsfall. De har innhentet rådgivende uttalelse fra ulike aktører som palliativt team i spesialisthelsetjenesten, rehabiliteringstjenesten i kommunen angående utstyr, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT), og fagpersoner innen sorg for å nevne noe. Kartleggingen avdekket at kommunen hadde mange gode tiltak til pasientgruppen som kunne videreføres, men så et forbedringspotensial i å tilby forhåndssamtaler mer systematisk til pasienter i palliative fase. Det ble derfor søkt og bevilget midler fra Helsedirektoratet til et eget prosjekt på opplæring om forhåndssamtaler som inngår som en del av prosjektet med å utvikle og implementere modell for hjemmetid og hjemmedød. I tillegg er det i modellen innført at pårørende skal tilbys en samtale etter dødsfallet, samt evalueringsskjema til helsepersonell som har vært involvert i pasienter som har dødd hjemme. Prosjektgruppa beskriver at det i arbeidet med å utarbeide modellen var *«mye summing og erfaring og deling av historier»*. De bekrefter at det har vært rom for alles mening. Inspirasjon er hentet fra *NOU 2017:16 På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende* (NOU 2017:16, 2017), og fra de andre kommunene som har fått midler fra Helsedirektoratet til å utarbeide modeller. I mindre grad har prosjektgruppen sett på litteratur og forskningsresultater som beskriver modeller for hjemmetid og hjemmedød. I arbeidet har det vært viktig for deltakerne i prosjektgruppa å utarbeide en visuell og brukervennlig modell. En i prosjektgruppa understreker at *«det skal være lett for å pleierne og forstå planen»*. Modellen er synliggjort i trykt utgave som er distribuert til ansatte i kommunen og samarbeidsparter. En av lederne beskriver modellen slik *«det er på en måte et veiviserkart»*.

3.2 Modell som bidrar til videreføring av fokus på forsvarlighet, trygghet og verdighet

At modellen gir retning bekreftes også i intervjuene med helsepersonell. En uttaler at *«det er mer rammer og struktur på en måte», og «vi får trinn for trinn i forhold til før når en bare plukket opp en tråd her og der» (HP)*. De erfarer at implementering av modellen bidrar til et allerede eksisterende fokus i kommunen på forsvarlighet, kvalitet, trygghet og verdighet innen palliasjon. At modellen bidrar til dette, belyses gjennom uttalelser som at det er *«lettere å forholde seg til hvilke rettigheter de har, hvor vi skal begynne. At alt er i orden, dette med medikamentskrinet ...vi er mye mer i forkant av ting enn hva vi har vært tidligere», og «modellen er jo en kvalitetssikring og, på en måte, Man skulle nesten haket av at nå har vi gjort sånn og sånn» (HP)*. Samtidig kommer det frem at modellen i daglig praksis ikke brukes trinn for trinn, men at prosessen for hjemmetid og hjemmedød ligger i ryggmargen.

Helsepersonell erfarer at det er et generelt fokus på palliasjon og hjemmetid og hjemmedød i kommunen uavhengig av implementering av modellen, og gir uttrykk for at de ikke går og ser på modellen, eller kjenner tilstrekkelig til modellens oppbygging. Det uttales for eksempel: *«Vi har ikke vært så flinke til å bruke modellen ... etter hverandre, men vi har fått mye mer fokus på forhåndssamtaler.... (har) dessverre glemt den (modellen) litt.» (HP)*

Lederne og prosjektgruppen på sin side fremhever at modellen kan bidra til trygghet for helsepersonell, at implementeringen av modellen har bidratt til å ufarliggjøre døden, at det er blitt mer legitimt å snakke om palliasjon, og at implementering av modellen bidrar til at helsepersonell lærer av hverandre og skaper diskusjoner (L/P). De uttrykker at dette i sin tur bidrar til forsvarlighet, verdighet og trygghet for pasient og pårørende (L/P). Dette bekreftes og av helsepersonell *«Vi er mer trygge på hvor vi skal henvende oss, hva vi skal gjøre, hvor vi er i forløpet. Som gjør oss tryggere og da gir det en tryggere situasjon for bruker og pårørende» (HP)*.

En annen positiv effekt i kjølvannet av prosjektet som fremheves av helsepersonell, er at det har kommet et punkt i dokumentasjonssystemet som gjør dokumentasjonsarbeidet lettere. Det

fremheves at dette bidrar til «Trygghet i forhold til dokumentasjonen, og at en sikrer at all dokumentasjon kommer videre til nestemann som er på jobb». Samtidig som det blant noen av informantene uttrykkes usikkerhet rundt hvor dette nye dokumentasjonspunktet for palliative tiltak er.

I samtlige intervju snakkes det om at det er variasjon i hvor ofte og når hjemmedød velges, og at det er vanskelig å anslå hvilken betydning implementering av modellen har hatt da det alltid har vært variasjoner i antall hjemmedød. Samtidig understrekes det at målet med implementering av modellen også er å ha et fokus på økt hjemmetid for pasienten.

Når hjemmetid omtales kommer samtalene inn på verdighet i form av at pasienter skal være symptomlindret, ikke skal dø alene, ha sine rundt seg og få oppfylt sine siste ønsker.

Brukermedvirkning, individualisert pleie og et helhetlig menneskesyn beskrives som sentralt, og at pårørende ikke blir totalt utslitt. Helsepersonell trekker frem at implementering av modellen har gitt økt fokus på pårørende (HP) og at pårørende er fornøyde (HP). *Litt mer fokus på pårørende synes jeg etter at vi startet med dette, for de får være med på disse (forhånds)samtalene.* Et nytt tiltak innføring av modellen har bidratt til er etterlatte samtaler med pårørende.

3.3 Modell som fremmer samarbeid internt og på tvers

For å legge til rette for økt hjemmetid og hjemmedød understreker informantene betydningen av samarbeid både internt og på tvers av tjenestenivå, og at modellen også her bidrar med rammer og struktur. Implementering av modellen har gitt en felles forståelse i personalgruppa, og i de ulike intervjuene beskrives det at det er blitt mer legitimt å snakke om hjemmetid og hjemmedød med kollegaer og pasient/pårørende. De erfarne pleierne står ofte frem som gode rollemodeller. En uttaler at det er «Viktig å luften ut litt og trygge hverandre i den jobben vi gjør. Dersom vi ikke er trygge gjennomskuer de oss lett ute også, og da føler ikke de seg trygge og blir usikre» (HP).

Det understrekes at «ikke alle føler seg trygge til å gå til slike case» (HP). Helsepersonell trekker frem at gjennomgang av modellen har bidratt til at de har blitt mer rutinerte i hvordan

de skal håndtere slike pasientsituasjoner. Noen av informantene i intervjuene med helsepersonell beskriver at prosjektgruppa og ressurspersoner har vært pådrivere og informert om modell for hjemmetid og hjemmedød gjennom personalmøter, til ledere og ressurspsykepleiere. Andre har en mer vag oppfattelse av hvordan informasjon om modellen har blitt gjennomført på egen arbeidsplass, og savner mer informasjon og opplæring. Helsepersonell understreker betydningen av å veilede hverandre for å skape trygghet i personalgruppen og blant pasienter *«Du har så mange roller i en sånn setting at det kan være godt å få snakket om det du sitter inne med i ettertid. For å være klar til en annen, ny runde» (HP)*. De trekker frem at det er en generell god kultur på jobb for å dele erfaringer, og det relateres ikke nødvendigvis til implementering av modellen. Lederne trekker frem at det er av stor betydning om de har nyansatte eller mer erfarne pleiere med på laget sitt og sier at det er *«derfor en skal integrere en modell sånn at det ikke blir tilfeldigheter (L)*. Også det å arbeide i en prosjektgruppe for å utvikle en modell for økt hjemmetid og hjemmedød har gitt økt faglig trygghet i møte med pasientgruppen.

I forhold til samarbeid mellom tjenestenivå trekker helsepersonell frem at det fra bestillerkontoret nå etterspørres mer avklaringer før pasienten kommer hjem *«Det er stilt mer spørsmål som er relevant i forhold til hva det var før. Før fikk vi hjem pasienter som var nesten terminale, og så hadde de ikke fått noen beskjed om det selv»*; *«Og det med resepter og medikamentskrinet føler jeg er blitt mye bedre.»*

I intervjuene ble det diskutert at sykehuset generelt har manglende kunnskap om hva kommunen kan tilby, og fra brukerperspektivet ble det beskrevet at sykehuset ikke fokuserte på kommunens tjenester under innleggelse. Samtidig kommer det frem at modellen ikke er presentert for sykehusavdelinger. De fremhever imidlertid det gode samarbeidet de har med lege og sykepleier i palliativt team i spesialisthelsetjenesten. Et forslag som kommer opp, er å i større grad utnytte mulighetene som ligger i digitalt samarbeid med eksterne aktører (P).

3.4 Fra modell til arbeidsverktøy: veien videre

Modell for økt hjemmetid og hjemmedød beskrives av prosjektgruppa som en arbeidsmodell med oversikt over hva helsepersonell skal ivareta hos pasienter med behov for palliasjon og deres pårørende. Funnene viser at det er noen områder i modellen der det er behov for en tydeliggjøring av trinnene.

Intervjuene med helsepersonell avdekker at det er usikkerhet rundt når en skal «starte» modellen dersom pasienten ikke er meldt inn som palliativ fra spesialisthelsetjenesten, noe følgende sitater gjenspeiler: «*Det må liksom skje noe før vi liksom tenker i de baner*», og «*Vi er trygge når vi først er blitt enige i plenum, og at vi skal ta den i bruk på en måte, men at det er vanskelig for noen å bestemme at nå er vi der på en måte*» (HP). Også prosjektgruppa og lederne beskriver et behov for en bestilling fra lege eller spesialisthelsetjenesten om at pasienten har kort forventet levetid, og at en kan planlegge for hjemmetid og hjemmedød (L/P).

Selv om modellen er tiltenkt brukt overfor alle diagnosegrupper er det en felles oppfattelse av pasientforløpet presentert i modellen primært har blitt tilbudt kreftpasienter. En av helsepersonell sier at «*jeg tror vi kunne blitt mye flinkere til å ta den i bruk på pasienter vi allerede har, for eksempel brukere med alvorlig hjertesvikt*» (HP).

Funnene viser at det er variasjon i grad av involvering i modellen hos ulike profesjoner. Både lederne og helsepersonell understreker at ulike faggrupper bør involveres i det videre arbeidet, da mye av dette ansvaret i dag legges på sykepleierne: «*Alle kan bruke det. For det har jo ingenting å si om du er sykepleier, assistent eller fagarbeider, så lenge du kjenner pasienten godt. Og mange av pasientgruppene våre er det jo assistentene som kjenner best*».

Helsepersonell påpekte videre at modellens trinn om bruk av primærkontakt ikke ble brukt i praksis (HP). «*Det er som regel en liten gruppe som blir godt kjent som går der og er ansvarlige sammen*».

Pasienten og pårørendes brukermedvirkning fremheves som en sentral hensikt med modellen av alle informantgruppene. Det påpekes at trinnet om brukermedvirkning kommer sent inn i modellen (L/P).

Både helsepersonell, ledere og prosjektgruppa omtaler at implementering av modellen har gitt økt fokus på forhåndssamtaler. Flere ganger i intervjuene er det uklart om informantene snakker om forhåndsomtale prosjektet, eller innføring av modell for økt hjemmetid og hjemmedød. Det kommer frem at personalet gjennomfører planlagte forhåndssamtaler, og at det er de rutinerte ressurspersonene som i størst grad tar seg av det. Samtidig snakkes det om mer spontane samtaler som tas med pasienten om preferanser, og ønsker for fremtiden. Informantene kaller også disse samtalene for forhåndssamtaler. De understreker imidlertid at ikke alle pasienter og pårørende ønsker å snakke om forestående død, og at det kan være utfordrende å finne rette tidspunkt.

Videre ble det ytret ønske om at dokumentasjonsprosessen ble tydeliggjort i modellen da det var varierende kjennskap til hvor ting skal dokumenteres, og løfter frem hvordan de skal dokumentere disse mer spontane samtalene.

I arbeidet med døende pasienter anses våketjenesten som en ressurs, og betydning dette tilbudet har i kommunen trekkes særlig frem av prosjektgruppa og ledere. Helsepersonell har en mer delt oppfattelse. På den ene siden beskrives våketjenesten som helt fantastisk, men det uttrykkes og manglende kunnskap om våketjenesten, og nevnes at den ikke alltid kan tilbys. Helsepersonell beskriver at det er et behov for økt fokus på generell kompetanseheving innen palliasjon, hjemmetid og hjemmedød (HP). I samtlige intervjuene ble det diskutert at aktiv bruk av modellen krever pådrivere og ressurspersoner. Det uttrykkes et ønske om at informasjon om modellen skal integreres i kommunens internopplæring for nyansatte. Det fremheves at det er ulik tilgang på ressurspersoner i de ulike sonene. *«Hver avdeling må ha en forkjemper for palliasjon. Og den personen må få tid til det. Det bør være en som har et slags hovedansvar» (HP)*. Det understrekes at implementering av en modell er en prosess der *«Veien går litt til mens vi går. Vi har det liksom her, men det er en prosess. Noen er flinkere med rammene og dette her. Vi vil ha det sånn, men så er vi på vei» (HP)*.

4.0 Diskusjon

Med prosjektet økt hjemmetid og hjemmedød bidrar Karmøy kommunes ansatte i et nasjonalt arbeid og svarer på anbefalinger i NOU 2017:16, På liv og død -Palliasjon til alvorlig syke og døende (2017). Kommunen har utarbeidet en palliativ modell med tidlig integrasjon av palliasjon i et pasienttilpassede forløp der en inkluderer alle pasientgrupper, og legger til rette for mye hjemmetid og hjemmedød.

Funnene i datamateriale indikerer at arbeidet med å utvikle og implementere modellen har styrket omsorgstjenestens tilbud til personer med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid på systemnivå ved å ha en overordnet plan for et palliativt pasientforløp. Dette bidrar i sin tur til å styrke tilbudet til pasient og pårørende i form av fokus på forsvarlighet, trygghet og verdighet og øker kompetansen i personale.

4.1 En pasientforløpsmodell innen palliasjon satt i system

Kommunen har gjennom prosjektet vist hvordan et systematisk og tverrfaglig arbeid har løftet frem eksisterende og velfungerende praksis, og gitt mulighet for å sette søkelys på områder for forbedring. Seow & Bainbridge (2018) understreker betydningen av å utnytte eksisterende prosesser, partnerskap og aktiva når en skal skape effektfulle, bærekraftige modeller.

Informantene trekker frem at bevissthet rundt faktorer som fremmer hjemmetid og hjemmedød er styrket hos ledere og helsepersonell. Koordinering av tjenester og pasientforløp har blitt bedre, og samarbeid innad og på tvers av tjenestenivå er styrket. En medvirkende faktor kan være at kommunen over flere år har utviklet erfaring med prosjektarbeid, og har bygget kompetanse innen palliasjon over tid. Dette kan i sin tur ha gitt et godt grunnlag for utvikling og implementering av modellen, og understreker betydningen av kontekst i implementeringsprosesser (May et al., 2016).

Selv om modellen i dag viser til et pasientforløp fra meldt pasient til oppfølging av pårørende etter dødsfall, viser datamateriale at i det daglige arbeidet er varierende grad av bevissthet rundt trinnene i modellen blant informantene. Implementeringsteori understreker viktigheten av

en evidensbasert implementeringsstrategi for å øke implementeringseffektiviteten (Powell et al., 2019). Data fra denne studien viser at helsepersonell etterlyser en mer systematisk og bedre tilnærming av implementering av modellen, til tross for at implementeringen var planlagt (f.eks. økt grad av oppfølging og å inkludere flere typer helsepersonell i innføringen). Det kan dermed tenkes at en mer planlagt implementeringsstrategi kunne ha bidratt til en økt grad av bevissthet rundt trinnene i modellen (Powell et al., 2019). På en annen side er ledernes nære involvering, i prosjektet og tilstedeværelsen av «ildsjeler», som illustrert i datamaterialet, en styrke for modellens implementeringsprosess (Cowie et al., 2020). Det påpekes videre at helsepersonell utøver praksisen i sitt daglige virke, mer enn at de følger trinnene i en modell. Dette kan henge sammen med manglende informasjon om hvordan de ulike trinnene skal anvendes i praksis eller mangelfull opplæring i modellen med påfølgende mangelfull kjennskap med de ulike trinnene (Mohamed et al., 2024). Et annet viktig aspekt er helsetjenestens kompleksitet, hvor etterfølgelse av trinn i en modell, ikke alltid er mulig og tilpasninger til praksis blir nødvendig (Braithwaite et al., 2017), noe som også beskrives i datamaterialet. Samtidig ytres det at modellen bidrar med å gi en oversikt over en prosess, gjerne spesielt for de med mindre erfaring.

Prosjektet om forhåndssamtaler som har vært et delprosjekt i prosjekt for hjemmetid og hjemmedød blir hyppig omtalt i datamaterialet, og det er til tider vanskelig å få klarhet i om informantene snakker om det ene eller andre prosjektet – eller begge. Funnene tyder med det på at det ikke er modellen i seg selv som styrker tjenesten, men fokuset på palliasjon modellen og prosjektene fører med seg Dette kan anses som en positiv «bieffekt» av modellimplementeringen (Powell et al., 2019; Liu et al., 2024). Samtidig kan et videre økt fokus på selve modellen bidra til å alle trinnene modellen beskriver vektlegges da inntrykket er at deler av modellen vektlegges mer enn andre områder (Mohammed et al., 2024).

Et trinn i modellen hvor det blir uttrykt usikkerhet fra alle informantgruppene, er *når* man skal vurdere en pasient som palliativ, og dermed starte trinnene i modellen. Usikkerhet omkring definisjonen av når en pasient er palliativ gjenspeiles også i litteraturen (Van Mechelen et al., 2013; Radbruch et al., 2020). Det som beskrives som det foretrukne av informantgruppene er når pasienten meldes palliativ fra spesialisthelsetjeneste, og en får en ytre bestilling. Det

kommenteres at bestillingen oftest gjelder kreftpasienter. Samtidig diskuteres det at kommunens mange kronikere også kunne hatt nytte av å bli inkludert i en palliativ pasientforløpsmodell. Med tanke på at modellen i likhet med nasjonale føringer (NOU 2017:16, 2017, Meld.St.24 (2019 -2020)) legger til grunn at alle diagnosegrupper skal inkluderes ses her et forbedringsområde. Et forslag er å utvide det innledende trinnet i modellen «palliativ pasient meldt til kommunen» til også å romme «identifisering av palliativ pasient i kommunen». Ved å stille «The surprise question» (Downar et al., 2017) «Ville du blitt overrasket dersom pasienten døde i løpet av det neste året?» i kollegiet, og ta i bruk SPICT skjema (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) (Mahura et al., 2024) kunne helsepersonell ha tatt initiativ til den tverrfaglige dialogen med behandlingsteamet som er nødvendig for å avklare pasientens behov, og videre tatt i bruk trinnene i modellen for en mer målrettet pleie og behandling. Dette kan i sin tur føre til at kommunen bidrar til å nå nasjonale målsettinger (NOU 2017:16, 2017, Meld.St.24 (2019 -2020)), og innbyggere med behov for palliasjon får mulighet til økt hjemmetid og hjemmedød.

Et annet organisatorisk forhold som kommer frem i datamaterialet er hvilket personal som skal inngå i den palliative behandlingen. Modellen legger opp til at det skal være en primærkontakt, men informantene beskriver at dette hverken fungerer eller blir brukt i praksis. Strandås & Bondas (2018) understreker betydningen relasjonen mellom pasient og pleier har for utvikling av tillitt, identifisering av ulike behov og avdekke endringer samt hjelpe pasienten til å mestre sin egen helsesituasjon. Primærkontakt kan derfor være et viktig virkemiddel for å jobbe ut fra en personsentrert tilnærming (Brown et al., 2023). Funnene viser til at kommunens ansatte ser et potensiale i å involvere flere profesjonsgrupper, og understreker samtidig viktigheten av å bruke personalet som kjenner pasienten og pårørende godt. Dette støttes av Melding til stortinget (Leve hele livet) som sier at «Helse- og omsorgstjenestene bør organisere sine tjenester slik at beboere i sykehjem og brukere av hjemmetjenesten får en fast primærkontakt å forholde seg til» (Meld. St. 15 (2017-2018), s .154).

4.2 Modellens betydning på individnivå for pasient, pårørende og ansatte

Informantene erfarer at prosjektet økt hjemmetid og hjemmedød har gitt et styrket fokus på forsvarlighet, trygghet og verdighet for pasienter med behov for palliasjon og deres pårørende. Tønnessen and Nortvedt (2012) beskriver at kriterier for forsvarlige tjenester og omsorgsfull hjelp i hjemmetjenesten innebærer at pasienten skal få dekket grunnleggende behov, at nødvendige behov dekkes i tråd med faglige normer og at pasienten ivaretas slik at grunnleggende verdier ikke krenkes i samhandlingen mellom pasient og helsepersonell. Dette ses igjen i datamaterialet ved at informantene beskriver at de etter implementering av modellen er mer i forkant med tiltak for å dekke pasientens behov, og har fått til et bedre samarbeid om overføring av pasienter fra spesialisthelsetjenesten. Nye nasjonale retningslinjer om forhåndssamtaler (Helsedirektoratet 2023) er innført for å styrke brukermedvirkning og informantene beskriver ulike måter de jobber på for å ivareta pasienten og pårørendes verdighet. En studie som undersøkte hjemmeboende pasienter i sen palliativ fase og deres opplevelse av trygghet, finner at pasientene opplevde trygghet innen medisinsk teknisk kompetanse, men var «ganske utrygge» på tjenestekontinuitet, symptomlindring og informasjon om prognose (Hov et al., 2021). En pasientforløpsmodell som inkluderer disse elementene, kan argumenteres for å imøtekomme dette. En forutsetning for å få en tjeneste med fokus på forsvarlighet, trygghet og verdighet for pasienter og pårørende er at personalet selv er trygt i egen kompetanse og fagutøvelse (Valen et al., 2019; Collins et al., 2017), noe også informantene understreker når de beskriver kompleksiteten utøvelse av palliasjon ofte innbefatter. Nasjonalt handlingsprogram innen palliasjon (Helsedirektoratet, 2019) gir en tydelig beskrivelse av hvilken kompetanse som kreves innen palliasjon for å identifisere, kartlegge, grundig vurdere behandling av smerte, og andre problemer av fysisk, psykososial og åndelig art (Worldwide Palliative Care Alliance WHO 2014). Datamaterialet gir inntrykk av at kommunen har denne kompetansen og at den brukes, og da særlig av erfarne medarbeidere og ressurspersoner knyttet til ressursnettverk

innen kreft og lindrende behandling i Helse Vest (Johansen et al., 2022). Kompetansen kommer til uttrykk når de beskriver erfaringer og gode historier knyttet til palliative forløp, og erfaringsdeling. Det ses tydelig at disse er brukt både for å utvikle modellen, som opplæring og debriefing i personalgruppa. Samtidig etterlyses mer kompetanse, og at alle gruppene i hjemmesykepleier bør ha ressurspersoner med et særlig ansvar for palliasjon. Informantene fremhever selv at det er av betydning å veilede hverandre for å skape trygghet i personalgruppen og blant pasienter. Johansen et al. (2022) fant at gjennom overføring av kunnskap og erfaring og ved å demonstrere god praksis kunne ressursykepleieren bidra til at kolleger og studenter endret synet på, og fikk mer interesse for palliasjon, og dessuten bli tryggere i arbeidet med alvorlig syke og døende. Datamaterialet gir lite inntrykk av at de ansatte søker til fag og forskningslitteratur for å styrke kompetansen i kommunen. NOU 2016:17 understreker at kompleksiteten et palliativt pasientforløp ofte medfører krever at helsepersonell jobber kunnskapsbasert, noe som innebærer å både bruke erfaringsbasert kunnskap, brukermedvirkning/brukerkunnskap og forskningskunnskap (Kim et al., 2020; Helsebiblioteket 2021).

4.3 Modellens muligheter og forbedringsområder

For å utnytte potensialet som ligger i pasientforløpsmodellen vil det være en fordel om flere har kompetanse til å gå inn i rollen som primærkontakt for en pasient med behov for palliasjon (Brown et al., 2023; Strandås & Bondas 2018), og at det skapes en arbeidskultur der ulike profesjoner kan ha denne funksjonen ut fra kjennskap til pasienten. Videre anbefales det at et jobbes mot å inkludere flere pasientgrupper, slik intensjonen i modellen legger opp til.

Datamaterialet gir inntrykk av at informantene legger noe ulikt innhold i begrepene som brukes modellen, og i varierende grad i har kjennskap til kommunens ulike ressurser og hvordan de tas i bruk. Et spørsmål er om modellen kan gå fra å være en visualisert arbeidsmodell til å bli en interaktiv digital modell der helsepersonell kan klikke seg inn på trinnene og få mer bakgrunnsinformasjon om kommunens tilbud, faglige retningslinjer og faglig begrunnede tiltak

4.4 Styrker og svakheter med evalueringsrapporten

Forskergruppen som gjennomførte evalueringsstudien er en sammensatt gruppe med ulike fag- og forskningsbakgrunn (sykepleieutøvelse, ledelse i primærhelsetjeneste, forskning og undervisning innen palliasjon og primærhelsetjeneste, helsetjenesteforskning, forskning på sikkerhet og kvalitet i helsetjenesten og samhandlingsforskning). Dette førte til ulike perspektiv inn i analyse og evalueringsarbeid. Det er samtidig viktig å belyse at leder for prosjektgruppen som utviklet modell for hjemmetid og hjemmedød deltok både som informant i fokusgruppen med prosjektgruppen, og var involvert i analysen av datamaterialet. Dette kan bringe med seg både fordeler og ulemper som bør tas i betraktning. Å ha med prosjektleder både som informant og i analysearbeidet kan ha ført til at hennes nærhet til prosjektet har påvirket resultatene. Samtidig ble forforståelse diskutert kontinuerlig under analysemøtene og i tillegg førte erfaringsbredden i forskergruppen til at avstanden til forskningsfelt og datamaterialet ble opprettholdt. På en annen side bidro prosjektleder med viktige innblikk i kommunens praksis, både i forhold til utvikling av intervjuguide, rekruttering av informanter og i forbindelse med analyse av datamaterialet. Prosjektleder var ikke involvert i rekruttering, intervju av og transkribering av helsepersonell data.

Et annet aspekt som må tas hensyn til når man leser resultatene i denne rapporten er at helsepersonell ble rekruttert av sine ledere. Lederne ble benyttet til formidling av invitasjon og videreformidlet informasjon om interesserte deltakere til forskergruppen. Dette kan ha ført til et opplevd press for helsepersonell til å delta i studien. Samtidig ble det lagt vekt på at lederne skulle formidle at det var frivillig å delta. Frivillighet ble også formidlet igjen i forkant av fokusgruppeintervjuet ved gjennomgang av samtykkeskjema.

Det var også ulike sammensetning av fokusgruppene med helsepersonell. I den ene gruppen var det helsepersonell fra ulike hjemmetjenesteenheter, mens i den andre gruppen var det helsepersonell fra samme hjemmetjenesteenhet. I gruppen med ulike enheter var det en fordel medlemmene kunne dele erfaringer på tvers av enhetene og også få en større bevissthet rundt egen praksis, samtidig ble det lagt merke til at samtalen framstod som friere i gruppen med helsepersonell fra samme enhet. Dette kan ha gitt variasjon i resultatene som omhandler

helsepersonell. Det ble også vurdert i etterkant av evalueringen, at det kunne vært en fordel og gjennomført fokusgruppeintervjuer også i forkant av implementeringen av modell for hjemmetid og hjemmedød. Dette kunne ha bidratt til en tydeligere oversikt over hvilken innvirkning modellen har hatt for praksis. Samtidig belyser resultatene i denne rapporten helsepersonells, ledes og prosjektgruppens erfaringer med implementeringen av modellen, som i utgangspunktet var hovedformålet med evalueringen.

5.0 Konklusjon

Modell for hjemmetid og hjemmedød i Karmøy kommune er basert på tidligere prosjekter og erfaringer med palliasjon, og bygger på et systematisk og strukturert arbeid av en prosjektgruppe med sammensatt erfaring og kompetanse.

Evalueringsrapporten viser at modellen har forbedret samarbeid med, og koordinering av palliative tjenester både internt og på tvers av faggrupper. Implementering av modellen bidrar til å skape struktur og rammer for det palliative arbeidet. Det uttrykkes også at det har blitt et økt fokus på palliasjon, hjemmetid og hjemmedød av alle undersøkte grupper. Samtidig framstår det som usikkert om det er modellen i seg selv om har ført til økt oppmerksomhet rundt organisering og tiltak rundt pasienten, eller om det kan forklares ut fra kommunens lange erfaring med prosjektarbeid generelt, og palliasjon spesielt.

Til slutt rapporteres det om en varierende grad av usikkerhet og bevissthet blant helsepersonell når det gjelder å følge trinnene i modellen i deres daglige arbeid. I stedet for å følge en strukturert modell, ser det ut til at helsepersonell ofte integrerer praksisen direkte i sitt daglige virke. Det pekes på ulike forklaringer på dette: mangel på en evidensbasert implementeringsstrategi, behov for mer opplæring i modellen og behov for en generelt økt kompetanse innen palliasjon, gjerne blant flere typer helsepersonell. For å øke muligheten for at modellen i større grad blir en integrert del av praksis, foreslås det en økt operasjonalisering av de ulike trinnene i modellen, samt å videreutvikle Modell for hjemmetid og hjemmedød til å bli en interaktiv digital modell.

Referanser

Anastas, J. W. (2004). Quality in Qualitative Evaluation: Issues and Possible Answers.

Research on Social Work Practice, 14(1), 57-65.

<https://doi.org/10.1177/1049731503257870>

Braithwaite, J., Churrua, K., Ellis, L. A., Long, J., Clay-Williams, R., Damen, N., Herkes, J.,

Pomare, C & Ludlow, K. (2017). Complexity science in healthcare. *Sydney:*

Australian Institute of Health Innovation, Macquarie University.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research*

In Psychology, 3, 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brown, D., Bulley, C., Martin, S., McCance, T., McMillan, A., & McCormack, B. (2023).

Personsentrert helsearbeid: en innføring. Gyldendal.

- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2010). *Kvalitative metoder: en grundbog*. Reitzel.
- Collins, A., McLachlan, S. A., & Philip, J. (2018). How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliative medicine*, 32(4), 861–869.
<https://doi.org/10.1177/0269216317746584>
- Chudasama, K. (2017) Brukermedvirkning og sosialt arbeid i NAV. Universitetsforlaget
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 17(1), 95-95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Downar, J., Goldman, R., Pinto, R., Englesakis, M., & Adhikari, N. K. (2017). The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ: Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 189(13), E484–E493. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160775>
- Fliedner, M., Halfens, R. J. G., King, C. R., Eychmueller, S., Lohrmann, C., & Schols, J. M. G. A. (2021). Roles and Responsibilities of Nurses in Advance Care Planning in Palliative Care in the Acute Care Setting: A Scoping Review. *J Hosp Palliat Nurs*, 23(1), 59-68. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000715>
- Fransiskushjelpen (2021, 26.mai). *Over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme*.
[Over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme — Fransiskushjelpen](https://www.fransiskushjelpen.no/over-halvparten-av-befolkningen-onsker-a-do-hjemme)
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*, 12(1), 7-7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Helsebiblioteket (2021) *Kunnskapsbasert praksis* Hentet 13 november fra
[Kunnskapsbasertpraksis.no - Helsebiblioteket](https://kunnskapsbasertpraksis.no)
- Helsedirektoratet. (2019) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-i-kreftomsorgen-handlingsprogram>

- Helsedirektoratet (2023) *Forhåndssamtaler* [Forhåndssamtaler - Helsedirektoratet](#)
- Holm, S. G., & Wiik, H. (2020). *Bo lenger hjemme: nye utfordringer for hjemmetjenesten*. Fagbokforlaget.
- Hov, R., Bjørnsland, B., Kjøs, B. Ø., & Wilde-Larsson, B. (2021). Pasienters opplevelse av trygghet med palliativ omsorg i hjemmet. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1), 1-19. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-05>
- Hui, D., & Bruera, E. (2020). Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol*, 38(9), 852-865. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02123> Johansen, H., Grøndahl, V. A., & Helgesen, A. K. (2022). Ressurssykepleieren i palliasjon og kreftomsorg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 8(3), 1-6. <https://doi.org/10.18261/tfo.8.3.9>
- Iupati, S., Stanley, J., Egan, R., MacLeod, R., Davies, C., Spence, H., Iupati, D., Middlemiss, T., & Gwynne-Robson, I. (2023). Systematic Review of Models of Effective Community Specialist Palliative Care Services for Evidence of Improved Patient-Related Outcomes, Equity, Integration, and Health Service Utilization. *J Palliat Med*, 26(11), 1562-1577. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0461>
- Karmøy kommune (2024) *Kort om Karmøy kommune*. Hentet 12. november 2024 fra <https://www.karmoy.kommune.no/om-kommunen/kort-om-karmoy-kommune/>
- Karmøy Kommune (u.å) *Hjemmesykepleie*. Hentet 12 oktober 2024 fra <https://www.karmoy.kommune.no/innbygger/voksne-og-eldre/helse/trenger-du-hjelp-i-hverdagen/hjemmesykepleie/>
- Kim, S., Lee, K. & Kim, S. Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: a cross-sectional, descriptive study. *BMC Palliat Care* **19**, 105 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00581-6>
- Kjellstadli, C. (2020). *Dying at home in Norway: Health care service utilization in the final months of life*. The University of Bergen

- Liu, Xuan, Yun-Chen Chang, and Wen-Yu Hu. 2024. The Effectiveness of Palliative Care Interventions in Long-Term Care Facilities: A Systematic Review. *Journal of Personalized medicine* [10.3390/jpm14070700](https://doi.org/10.3390/jpm14070700)
- Mahura, M., Karle, B., Sayers, L., Dick-Smith, F., & Elliott, R. (2024). Use of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) for end-of-life discussions: a scoping review. *BMC Palliat Care*, 23(1), 119-113. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01445-z>
- May, C.R., Johnson, M. & Finch, T. (2016). Implementation, context and complexity. *Implementation Sci* 11, 141 <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0506-3>
- Mertens, F., De Gendt, A., Deveugele, M., Van Hecke, A., & Pype, P. (2019). Interprofessional collaboration within fluid teams: Community nurses' experiences with palliative home care. *J Clin Nurs*, 28(19-20), 3680-3690. <https://doi.org/10.1111/jocn.14969>
- Meld. St 15 (2017-2018). Leve hele livet. [Meld. St. 15 \(2017–2018\) - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)
- Meld.St.24 (2019 -2020) Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve [Meld. St. 24 \(2019–2020\) - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)
- Mohamed, R. A., Alhujaily, M., Ahmed, F. A., Nouh, W. G., & Almowafy, A. (2024). Nurses' experiences and perspectives regarding evidence-based practice implementation in healthcare context: A qualitative study. *Nursing Open*, 11, e2080. <https://doi.org/10.1002/nop2.2080>
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. (978-82-583-343-1). Helse- og omsorgsdepartementet: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>
- Pasient og brukerrettighetsloven (2001) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* LOV-1999-07-

2-63 [Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Lovdata](#)

- Seow, H., & Bainbridge, D. (2018). A Review of the Essential Components of Quality Palliative Care in the Home. *J Palliat Med*, 21(S1), S37-S-44.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0392>
- Strandås, M., & Bondas, T. (2018). The nurse–patient relationship as a story of health enhancement in community care: A meta-ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, 74(1), 11-22. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jan.13389>
- Tønnessen, S., & Nortvedt, P. (2012). Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie? *Sykepleien forskning (trykt utg.)*, Nr. 3 (2012), 280-281, 283-285.
Medicine 14, no. 7: 700. <https://doi.org/10.3390/jpm14070700>
- Powell BJ, Fernandez ME, Williams NJ, Aarons GA, Beidas RS, Lewis CC, McHugh SM, Weiner BJ. Enhancing the Impact of Implementation Strategies in Healthcare: A Research Agenda. *Front Public Health*. 2019 Jan 22; 7:3. doi: [10.3389/fpubh.2019.00003](https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00003)
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E.C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, S., Gomez-Garcia, W & Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754-764. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027)
- Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, et al. Defining the palliative care patient: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2013;27(3):197-208.
doi:[10.1177/0269216311435268](https://doi.org/10.1177/0269216311435268)
- Valen, K., Holm, A.L., Jensen, K.T., & Grov, E.K. (2019). Nursing students' perception on transferring experiences in palliative care simulation to practice. *Nurse education today*, 77, 53-58. [10.1016/j.nedt.2019.03.007](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.03.007)

Worldwide Palliative Care Alliance WHO (2014). *The Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.*

[file:///C:/Users/mkv/Downloads/Global Atlas of Palliative Care%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/mkv/Downloads/Global%20Atlas%20of%20Palliative%20Care%20(4).pdf)

Vedlegg

Vedlegg 1: Samarbeidsavtale

Vedlegg 2: Skjema for informert samtykke

Vedlegg 3: Tema guide til fokusgruppeintervju



SAMARBEIDSAVTALE mellom Høgskulen Vestland (HVL) og Karmøy kommune

1. Hensikt

HEIM – Hjemmetid/hjemmedød, evaluering av igangsatt modell for utvikling av de palliative tjenestene i Karmøy kommune. Denne avtalen gjeld oppdrag frå styringsgruppa for prosjektet «Utviklingsmodell hjemmetid og hjemmedød i Karmøy kommune», om evaluering av bruk av modellen.

Forskningsprosjektet har som formål å evaluere den implementerte modellen for hjemmetid og hjemmedød, og vil svare på følgende problemstilling:

Hvordan opplever helsepersonell som har tatt i bruk modell for hjemmetid og hjemmedød at modellen har fungert, og i hvilken grad opplever helsepersonell at modellen har hatt betydning for praksisutøvelse og kvalitet på tjenesten?

2. Varighet

Avtalen gjeld i tidsrommet 01.08.23-31.12.2024.

3. Ansvar

HVL har ansvar for evalueringsoppdraget, og førsteamanuensis May Kristin Valen (HVL) har prosjektlederansvar saman med Førsteamanuensis Kristin Ådnøy Eriksen og Førsteamanuensis Malin Knutsen Glette. Fra Karmøy kommune deltar Hilde Håland, som er prosjektleder for utviklingsprogrammet for hjemmetid og hjemmedød.

HVL har ansvar for de selv og SIKT (tidligere NSD) at det foreligger et lovlig rettslig grunnlag for deling av personopplysninger og at personvernregelverket overholdes. Det henvises til Vedlegg 1 Behandling av personopplysninger i samarbeidsavtale mellom Høgskulen Vestland (HVL) og Karmøy kommune.

4. Økonomi

Midlene er tildelt Karmøy kommune fra Helsedirektoratet for perioden 2022 – 2024. HVL kan fakturere Karmøy kommune inntil kr 300 000,- for 2024, og inntil kr 200 000,- for 2023. Fristen for å fakturere for 2023 er 10.01.2024.

Fakturaadresse:

Karmøy kommune
Rådhuset, 4250 Kopervik
Merkes ANVO og HO160.

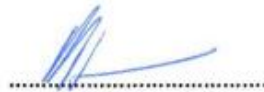
7. Underskrift

Denne avtalen er utstedt i 2 originale eksemplere, der partene beholder et eksemplar hver.

Haugesund, 07. desember 2023



Nora Olsen Sund
Karmøy kommune
Org. Nr 974 773 791



Høgskulen Stord/Haugesund
Org. nr 970 889 906

Behandling av personopplysninger i samarbeidsavtale mellom Høgskulen Vestland (HVL) og Karmøy kommune

Bakgrunn

Dette vedlegget er et tillegg til samarbeidsavtalen inngått mellom behandlingsansvarlig Karmøy kommune org. nr. 974 773 791 og databehandleren Høgskulen på Vestlandet (HVL), org.nr. 970 889 906 datert 7.12.2023. Signering av vedlegget innebærer at behandlingsansvarlig instruerer databehandler til å gjennomføre aktivitetene beskrevet. Vedlegget gjelder foran samarbeidsavtalen med motstrid.

Instruks om behandling

Databehandler skal samle inn data gjennom intervju med pleiere om hvordan det oppleves å ha en modell for hjemmetid og hjemmedød, om det er nyttig, om det bør være noen endringer med opplysningene angitt nedenfor.

Innsamlingen skal være anonymisert på en slik måte at det ikke er mulig å identifisere enkeltindivider.

Databehandler skal på vegne av behandlingsansvarlig dele opplysningene i den anonymiserte innsamlingen til evaluering av prosjektet og de som er med i evalueringen fra I-IVL vil også publisere resultatet i sine navn.

Behandlingsansvarlig skal ha rett til å be om nærmere informasjon om prosjektet direkte fra prosjektet.

Behandlingsansvarlig er ansvarlig for at det foreligger et lovlig rettslig grunnlag for deling av personopplysningene på den måten som er beskrevet i dette dokumentet og skal sørge for at personvernregelverket overholdes.

Formålet med behandlingen

Formålet med behandlingen er å evaluere den implementerte modellen for hjemmetid og hjemmedød, og vil svare på følgende problemstilling:

Hvordan opplever helsepersonell som har tatt i bruk modell for hjemmetid og hjemmedød at modellen har fungert, og i hvilken grad opplever helsepersonell at modellen har hatt betydning for praksisutøvelse og kvalitet på tjenesten?

Deling forutsetter at bilag 1 er fylt ut og overlevert behandlingsansvarlig for godkjenning. Det nærmere formålet med det enkelte prosjektet vil fremgå av nevnte bilag.

Hvilke opplysninger behandles

Databehandler skal benytte de personopplysningene behandlingsansvarlig har delt med databehandler, og bearbeide disse slik at det blir bestående av følgende opplysninger:

- intervju med pleiere om hvordan det oppleves å ha en modell for hjemmetid og hjemmedød,

Behandlingens art

Behandlingen går ut på deling, lagring, bearbeiding, sammenstilling og sletting av informasjon.

Kategorier av registrerte

- Ansatte
- Ledere


Behandlingens varighet

Behandlingen varer fra og med behandlingsansvarlig har godkjent et prosjekt, og til prosjektet er gjennomført. Dette innebærer at sletting av personopplysninger først kan skje etter prosjektet er ferdig, slik at en oppsigelse av databehandleravtalen ildce vil mnebære automatisk sletting av personopplysninger.

Signatur

Avtalen signeres i to eksemplarer, ett til hver av partene.

Nora Olsen-Sund For
behandlingsansvarlig: For databehandler:



Navn Christine Øyc
Tittel Prodekan for forskning

Nora Olsen-Sund

Kommunalsjefhelse- og omsorg

Kamwy kommune

Kopervik 7 desember

Databehandler

Sted

dato

2.

Vedlegg 2:**Skjema for informert samtykke (tilsvarende ble sendt til ledere og deltakere i prosjektgruppa)****Vil du delta i forskningsprosjektet**

“HEIM – Hjemmetid/hjemmedød, evaluering av igangsatt modell for utvikling av de palliative tjenestene i Karmøy kommune”?

Dette er et spørsmål til deg som er helsepersonell, om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å evaluere “Modell for Hjemmetid og hjemmedød” som har blitt utviklet og utprøvd i Karmøy kommune. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for forskningsprosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med studien er å kartlegge hvilke erfaringer helsepersonell, ledere og prosjektgruppen som har utviklet modellen har med utarbeidelse og implementering av modell for økt Hjemmetid og hjemmedød, og i hvilken grad det oppleves at modellen har hatt betydning for praksis.

Evalueringen vil innebære en kartlegging av din erfaring med:

- A) Informasjon om bakgrunn for, og innholdet i modellen
- B) Innhold og relevans av de ulike delene i modellen
- C) Samhandling mellom involverte aktører (fastlege, fysio, våketjenesten osv) i kommunen og opp mot spesialisthelsetjenesten
- D) Tanker omkring bruk av modellen, og hva som kreves for at den skal bli brukt (kompetanse, ressurser, kurs, styrker/svakheter, hva hemmer/fremmer bruk) og

E) Modellens betydning for praksisutøvelse og kvalitet på tjenesten, og innspill til eventuelle forbedringsområder.

Denne studien er en bestilt evaluering fra Karmøy kommune der Institutt for Helse- og omsorgsvitenskap ved HVL bidrar med evalueringsforskning av prosjektet. Den ferdige rapporten skal sendes inn til Helse Direktoratet og det planlegges publisering av en vitenskapelig artikkel med spesifikt fokus på helsepersonells erfaring.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Prosjektansvarlig: Karmøy kommune ved Hilde Håland og HVL ved Kristin Valen har et felles ansvar for prosjektet da begge institusjoner bidrar med datainnsamling, analyse og publisering og i fellesskap bestemmer prosjektets formål.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Bakgrunnen for at du blir invitert til å delta i denne evalueringsrapporten er at du arbeider som helsepersonell i Karmøy kommune, og har prøvd ut, eller hatt befatning med Modell for Hjemmetid og hjemmedød. Vi ønsker å få innblikk i dine erfaringer med, eller tanker omkring modellen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Å delta i studien vil innebære å delta i fokusgruppeintervju sammen med annet helsepersonell som har erfaring eller hatt befatning med, modell for Hjemmetid og hjemmedød. Intervjuet vil foregå som en samtale mellom deg og dine kolleger, der ulike tema basert på punktene skissert over (A-E) vil bli diskutert. Intervjuet vil vare i ca. en time og det vil bli tatt lydopptak. Vi kommer i tillegg til å spørre om opplysninger som navn, arbeidserfaring, arbeidssted etc. Alle personlige opplysninger vil bli anonymisert og all informasjon vi samler vil bli oppbevart sikkert.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Å avstå fra deltakelse, eller å trekke seg fra studien, vil ikke ha noen innvirkning på ditt arbeidsforhold.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Kun medlemmer av forskergruppen ansatt ved HVL, uten tilknytning til de aktuelle hjemmetjenestene i Karmøy kommune, vil ha tilgang på og behandle lydopptak. Lydopptakene vil umiddelbart etter opptak bli overført til, og oppbevart på HVLs egne forskningsdatabase (SILAF) for sikker lagring. Lydopptakene vil bli transkribert (skrevet ut i tekst). I denne prosessen vil all personlig data anonymiseres ved hjelp av en koblingsnøkkel som lagres separat fra datamaterialet. Alle medlemmer av forskergruppen vil ha tilgang til anonymisert transkribert materiale. Dine utsagn vil ikke kunne knyttes til deg i eventuelle publikasjoner. Opptakene slettes etter transkribering.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes 31 desember 2024. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres (koblingsnøkkelen som knytter dine personlige opplysninger til de transkriberte dokumentene slettes). Etter at datamaterialet er anonymisert kan det være aktuelt å bruke datamaterialet i andre studier tilknyttet denne forskergruppen, eller i masteroppgaver tilknyttet HVL (gjøre en ny analyse av det transkriberte datamateriale uten at det gis tilgang til personopplysninger eller opplysninger om arbeidssted/kommune). Anonymisert datamaterialet vil lagres ved behandlingsansvarlig institusjon (HVL) til 31.12.28 før sletting.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskolen på Vestlandet (HVL) har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

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

- Høgskolen på Vestlandet ved Kristin Valen, E-mail: Kristin.valen@hvl.no, Telefon: 52 70 27 22
- Vårt personvernombud: Trine Anniken Larsen, E-mail: Trine.Anikken.Larsen@hvl.no, Telefon: 55 58 76 82

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Kristin Valen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet “HEIM – Hjemmetid/hjemmedød, evaluering av igangsatt modell for utvikling av de palliative tjenestene i Karmøy kommune”, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i fokusgruppeintervju

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Tema guide til fokusgruppeintervju med prosjektgruppa som utarbeidet modellen

Innledningsvis gis det informasjon om hensikten med fokusgruppeintervjuet, tidsramme og at data anonymiseres. Det informeres om at en fokusgruppe er en strukturert samtale der en snakke fritt, men moderator kan avbryte. Det understrekes at en ikke er på jakt etter “korrekte svar” eller enighet, men variasjon i synspunkt der samtalen går mellom gruppedeltakerne slik at en ikke bare svare til moderator. Det åpnes for spørsmål til avklaring.

Temaguide

Kan du si litt om egen funksjon/stilling og hvor lenge du har hatt denne/jobbet i kommunen?
Runde rundt bordet slik at alle får presentert seg.

Tema: Utarbeide modellen

Hvordan gikk dere frem i prosjektgruppen for å utarbeide modellen for økt hjemmetid og hjemmedød?

Faglig inspirasjon, inspirasjon fra andre kommuner, inspirasjon fra andre modeller, egen erfaring eller kommunens eksisterende tilbud.

Samarbeid innad i prosjektgruppen.

Har dine synspunkt blitt hørt og inkludert.

Hvordan gikk dere frem for å inkludere samhandling mellom ulike aktører når dere utarbeidet modellen?

Pasientforløp, spesialisthelsetjeneste, fastlege, tverrfaglighet, pårørende, frivillige, kreftkoordinator.

Tema: Implementering av modellen

Hvilke tanker har dere om at kommunen implementerer modell for økt hjemmetid og hjemmedød?

Hvordan har dere gått frem for å implementere modellen i egen kommunen?

Informasjon muntlig/skriftlig, ressurspersoner, sikre at den blir brukt.

Tema: Evaluere modellen

Hva tenker dere om den ferdig utarbeidede modellen?

Modellens relevans for praksis.

Blir den tatt i bruk, hva skal til for at den tas i bruk, hva hemmer bruk.

Tema: Kvalitet i tjenestene

Har dere noen tanker om modellen bidrar til forsvarlighet og trygghet for pasienter og pårørende?

Styrker/svakheter

Har dere noen tanker om modellen bidrar til verdighet for pasienter og pårørende?

Styrker/svakheter

Har modellen gjort dere mer bevisst på/endret deres holdninger til økt hjemmetid og hjemmedød for pasienter i palliativ fase, evt hvordan?

Har dere innspill til eventuelle forbedringsområder for modellen?

Er det andre ting dere ønsker å formidle om utarbeidelse og implementering av modellen?

Tema guide til fokusgruppeintervju med helsepersonell og ledere involvert i prosjektet

Innledningsvis gis det informasjon om hensikten med fokusgruppeintervjuet, tidsramme og at data anonymiseres. Det informeres om at en fokusgruppe er en strukturert samtale der en snakke fritt, men moderator kan avbryte. Det understrekes at en ikke er på jakt etter “korrekte svar” eller enighet, men variasjon i synspunkt der samtalen går mellom gruppedeltakerne slik at en ikke bare svare til moderator. Det åpnes for spørsmål til avklaring.

Temaguide

Kan du si litt om egen stilling og hvor lenge du har hatt denne i kommunen?

Runde rundt bordet slik at alle får presentert seg.

Tema: Implementering av modellen

Hvilke tanker har dere om at kommunen implementerer modell for økt hjemmetid og hjemmedød?

Hvordan har dere gått frem for å implementere modellen i egen virksomhet?

Informasjon muntlig/skriftlig, ressurspersoner, sikre at den blir brukt.

Hvilke erfaringer har du fra din arbeidsplass med implementering av modellen?

Eksempler

Tenker du at den har den bidradd til økt hjemmetid og økt hjemmedød?

Hva bidrar til at dere blir bevisst på modellen i det daglige arbeid?

Hvordan er den synlig, formidlet, snakkes den om?

Tema: Evaluere modellen

Hva tenker dere om den ferdig utarbeidede modellen?

Modellens relevans for praksis,

Blir den tatt i bruk, hva skal til for at den tas i bruk, hva hemmer bruk.

Tema: Kvalitet i tjenestene

Har dere noen tanker om modellen bidrar til forsvarlighet og trygghet for pasienter og pårørende?

Styrker/svakheter

Har dere noen tanker om modellen bidrar til verdighet for pasienter og pårørende?

Styrker/svakheter

Har modellen gjort deg mer bevisst på/endret dine holdninger til økt hjemmetid og hjemmedød for pasienter i palliativ fase, evt hvordan?

Har dere innspill til eventuelle forbedringsområder for modellen?

Er det andre ting dere ønsker å formidle om utarbeidelse og implementering av modellen?