

Hilde Lausund
Nina Karlsen

Pleietjeneste til S+

En evaluering av Fransiskushjelpens pleietjeneste til kreftpasienter med kort forventet levetid.

Forskningsrapport nr. 04/2008

Denne rapporten er utgitt av:
Diakonhjemmet Høgskole
Postboks 184, Vinderen
0319 Oslo

<http://www.diaconhjemmet.no>

Forskningsrapport nr. 04/2008
ISBN 82-8048-073-0

Forord

I 2007 feiret pleietjenesten i Fransiskushjelpen 30 års arbeid med alvorlig syke og døende mennesker. I forbindelse med jubileet ønsket styret i Fransiskushjelpen en evaluering av pleietjenesten. Evalueringen er utført som en kvalitativ studie med fokusgruppeintervju med pårørende. Hensikten med evalueringen har vært å samle erfaring og vinne kunnskap om kvaliteter ved pleietjenesten som fungerer godt. Man ønsket også innsikt i og kunnskap om mulige kritiske og mindre heldige sider ved pleietjenesten for å kunne forbedre tilbudet til alvorlig syke mennesker med kort forventet levetid.

Arbeidet med evalueringen ble gjennomført i perioden november 2007 – august 2008 og er finansiert av Fransiskushjelpen.

Evaluering av Fransiskushjelpens pleietjeneste er gjennomført ved Diakonhjemmet Høgskole, Avdeling for sykepleie. Prosjektansvarlige har vært høgskolelektorene Hilde Lausund og Nina Karlsen, som sammen har gjennomført evalueringen og skrevet rapporten.

Forskningssjef Sidsel Sverdrup har hatt overordnet faglig ansvar, mens Olav Dalland, 1. Amanuensis og FoU- koordinator på Avdeling for sykepleie, har fulgt det daglige arbeidet med evalueringen og rapportskrivning.

Vi ønsker å benytte anledningen til å takke Diakonhjemmet Høgskole for at vi fikk anledning til å delta som prosjektansvarlige i denne evalueringen. Vi har hatt nyttige diskusjoner med kollegaer underveis i arbeidet, og vi har fått innsikt i og vunnet kunnskap om pleietjenesten i Fransiskushjelpen. Som ansatte på en diakonal sykepleiehøgskole er denne kunnskapen verdifull i vårt arbeid med sykepleiestudenter i deres møte med alvorlig syke mennesker og deres familier.

En spesiell takk til pårørende som har mottatt hjelp og støtte fra pleietjenesten. Uten deres vilje til å dele erfaringer og opplevelser, hadde denne evalueringen ikke vært mulig.

Diakonhjemmet Høgskole
Oslo september 2008

Hilde Lausund og Nina Karlsen

Innhold

SAMMENDRAG.....	6
1 INNLEDNING.....	9
1.1 FRANSISKUSHJELPENS PLEIETJENESTE.....	9
1.2 KORT OM EVALUERINGEN	9
1.3 MÅL OG PROBLEMSTILLINGER.....	10
1.4 ”DET ER IKKE RETTFERDIG Å KRITISERE”	11
2 METODE OG DATAINNSAMLING.....	12
2.1 KVALITATIVE INTERVJU	12
2.1.1 Dybdeintervju.....	12
2.1.2 Fokusgruppeintervju	12
2.2 GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE	13
2.2.1 De ansatte	13
2.2.2 Pårørende.....	13
2.3 ANALYSE AV DATA.....	14
2.3.1 Dybdeintervju.....	14
2.3.2 Fokusgruppeintervju	14
2.4 FORSKNINGSETISKE IMPLIKASJONER	15
2.4.1 Dybdeintervju.....	15
2.4.2 Fokusgruppeintervju	15
3 VÆRE TIL STEDE: VERDIER OG VERDIFORANKRING.....	17
3.1 VÆRE TIL STEDE - HVA TID SOM VERDI KAN BETY FOR DEN ENKELTE	17
3.1.1 Hva sier pårørende om betydning av tid.....	18
3.1.2 Hvordan forstå pårørendes innspill	18
3.2 VÆRE TIL STEDE I SAMTALEN	19
3.2.1 Hva sier pårørende om behovet for å samtale	20
3.2.2 Hvordan forstå pårørendes innspill	21
3.3 RÅD OG ANBEFALINGER	24
4 HVA OMSORG INNEBÆRER.....	25
4.1 STØTTE OG OPPFØLGING, TRYGGHET OG TILLIT	25
4.1.1 Hva sier pårørende om støtte og oppfølging – trygghet og tillit	26
4.1.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn.....	29
4.2 RÅD OG ANBEFALINGER	31
4.3 NÅR STØTTE OG OPPFØLGING IKKE KAN ETTERKOMMES.....	32
4.3.1 Hva sier pårørende når støtte og oppfølging ikke kan etterkommes?	32
4.3.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn.....	33
4.4 RÅD OG ANBEFALINGER	34
4.5 DEN PRAKTISKE OMSORGEN	35
4.5.1 Hva sier pårørende om den praktiske omsorgen.....	35
4.5.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn.....	38
4.6 RÅD OG ANBEFALINGER	40
4.7 MAT OG DRIKKE VED LIVETS SLUTT	40
4.7.1 Hva sier pårørende om mat og drikke ved livets slutt	41
4.7.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn.....	42
4.8 RÅD OG ANBEFALINGER	43
5 ORGANISASJON OG ORGANISERING.....	44
5.1 DET FØRSTE MØTET	45
5.1.1 Hva sier pårørende om det første møtet.....	46
5.1.2 Hvordan forstå pårørendes innspill	46
5.2 KOORDINERING AV TJENESTER	47
5.2.1 Hva sier pårørende om koordinering.....	47
5.2.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn.....	49
5.3 TILGJENGELIGHET OG KONTINUITET.....	51

5.3.1	<i>Hva sier pårørende om tilgjengelighet og kontinuitet</i>	52
5.3.2	<i>Hvordan forstå pårørendes utsagn</i>	52
5.4	MISFORHOLD MELLOM FORVENTNING OG REALITET? ET EKSEMPEL.....	54
5.4.1	<i>Hva sier pårørende</i>	54
5.4.2	<i>Hvordan forstå pårørendes utsagn</i>	55
5.5	BETRAKTNINGER RUNDT MODELLEN UTETEAM- INNETEAM	56
5.6	RÅD OG ANBEFALINGER	57
6	AVSLUTTENDE KOMMENTAR	59
7	LITTERATUR OG VEDLEGG	60

Sammendrag

Evalueringen av Pleietjenesten i Fransiskushjelpen har vært lagt opp som en kvalitativ brukerundersøkelse hvor pårørende har beskrevet tjenesten som deres nærmeste har mottatt. Gjennom fokusgruppeintervju har flere som har hatt tjenesten i sine hjem fått komme til orde med sine personlige erfaringer, tanker og synspunkter. Til grunn for gjennomføringen ligger et ønske fra Fransiskushjelpens side om å kartlegge kritiske faktorer og forbedringspotensialer samt løfte fram kvaliteter som tjenesten kan utvikle ytterligere.

Pleietjenesten i Fransiskushjelpen er anerkjent blant både pasienter, pårørende og andre helseinstanser. Fransiskushjelpen møter et behov hos en sårbar gruppe som den offentlige helsetjeneste ikke har kunnet kommet i møte med tilsvarende tilbud. Fransiskushjelpens prioriteringer rettet mot kreftpasienter i palliativ fase med forventet kort levetid, er generelt sett et kvalitativt godt tilbud som er tydelig sykepleiefaglig forankret.

Gjennom å gjøre bruk av kvalitativ metode har undersøkelsen maktet å konkretisere både kritiske og kvalitative faktorer ved tjenesten. Informantene har blitt utfordret på å beskrive sine erfaringer så sammensatt som overhodet mulig. For flere har det vært med en viss grad av motstand at de har kommet fram med kritiske faktorer ved et tilbud som totalt sett erfares som meget godt. Man ønsker ikke å være kritiske. Evalueringen har derfor utfordret pårørende til å konkretisere kritiske faktorer ved det tilbudet deres nærmeste syke har fått. Gjennom en slik konkretisering sikres Fransiskushjelpen en mulighet til å videreutvikle tjenestetilbudet. Det er imidlertid en fare for at man vektlegger negative erfaringer mer enn de positive, og at man dermed mister nyansene i det totale inntrykket av tjenesten. Det er ikke med hensikt. Vi har likevel valgt først og fremst å fokusere på kritiske faktorer. Fransiskushjelpens integritet på feltet er stor og vel ansett og tjenesten kan se sine forbedringspotensialer i lys av at man kan utvikle seg fra å være meget god til å bli enda bedre.

Evalueringen har på bakgrunn av informantenes utsagn, formulert tre hovedanliggender; hvordan verdier og verdiforankring kommer til uttrykk, hva en kvalitetsmessig omsorg innebærer og hvordan tjenestens organisering fremmer og eventuell hemmer kvalitet.

Fransiskushjelpen har en grunnleggende bevissthet rundt sin verdiforankring. I kraft av sin diakonale profil skapes også forventninger om at tjenesten representerer noe annet enn det offentlige helsetjenestetilbudet. Utfordringene for Fransiskushjelpen er primært å sikre en verdiforankret og diakonal profil på sine tjenester. En profil som er uavhengig av hvem som representerer og utøver tjenesten. Dette handler særlig om hvordan man møter pasient og pårørende på deres eksistensielle og åndelige behov.

Tid er en vesentlig faktor i oppfølgingen av alvorlig syke og døende pasienter. Evalueringen viser at prioritering av tid blir sett som en sentral verdi i omsorgen som Fransiskushjelpen yter. Informantene har ulik erfaring med hvordan tiden anvendes. Her har tjenesten et kvalitetsmessig utviklingspotensial. Dette bør i enda større grad være faglig forankret og ikke pleieravhengig.

Evalueringen viser at Fransiskushjelpens pleietjeneste i de fleste situasjoner utøver faglig god omsorg. Tilbudet generelt og avlastningstilbudet spesielt, gjør det mulig for pårørende å håndtere en ellers svært sårbar og krevende situasjon. I de situasjoner hvor forventninger til tjenesten ikke innfris, dreier det seg i hovedsak om at man ikke har avklart hvilket ansvar og hvilke oppgaver Fransiskushjelpen faktisk skal ivareta.

Evalueringen bekrefter at omsorg knyttet til alvorlig syke og døende i større grad må være oppmerksom på utfordringer i forhold til ernæring i livets slutfase. Fransiskushjelpen er seg dette bevisst, men kan i enda større grad også inkludere pårørende i samarbeidet om disse utfordringene.

Organisering er en utfordring i en hver organisasjon. God organisering er en forutsetning for å yte en kvalitativ god tjeneste. Evalueringen avdekker en sårbarhet hva gjelder koordinering og som vi har sett i lys av organisering både internt og eksternt. Fransiskushjelpens pleietjeneste er et supplement til den offentlige helsetjenesten og bør ikke påta seg en formell rolle i å koordinere sammensatte hjelpetilbud. Likevel kan Fransiskushjelpen i større grad bidra til å sikre et bedre koordinert tilbud rundt pasienter og pårørende ved å være tydelig på roller både overfor dem som mottar og dem man samarbeider med. Pårørende ønsker i mange sammenhenger at det er Fransiskushjelpen som innehar koordineringsansvaret. Dette fordi det er Fransiskushjelpen som har vært mest i kontakt med pasienten og representerer kontinuitet.

For pasient og pårørende blir det derfor kunstig å skille mellom kontinuitet og ansvar for koordinering. Fransiskushjelpen bør være tydelig på sin rolle i koordineringen rundt pasienten og finne former for samarbeid med andre helseinstanser som tydeliggjør ansvarslinjer i større grad enn i dag.

Fransiskushjelpen har en organisasjonsmodell som legger vekt på de ansattes tid i mest mulig grad er pasient- og pårørende -rettet. Dette er et viktig prinsipp for organisasjonen. Evalueringen påpeker en sårbarhet i denne prioriteringen og oppfordrer tjenesten til å kartlegge kritiske faktorer rundt organiseringen.

1 Innledning

1.1 Fransiskushjelpens pleietjeneste

Fransiskushjelpen er en diakonal organisasjon som er tilknyttet den katolske kirke. Tjenesten ble startet som en frivillig tjeneste i 1956. Den pleiefaglige innsatsen ble utviklet i løpet av 1970-årene. Tjenesten har som målsetting å gi hjelp, omsorg og pleie til kreftpasienter og andre alvorlig syke og døende mennesker, som ønsker å være i sitt eget hjem. Tjenesten henvender seg til alle i Oslo uavhengig av livssyn, hudfarge, legning osv.

Pleietjenesten er fullfinansiert med midler fra Oslo kommune. Hvem som helst kan kontakte pleietjenesten uten henvisning. Tjenesten er gratis for pasientene.

Pleietjenesten arbeider for det meste med kreftpasienter som har kort forventet levetid, og som ønsker å være i eget hjem, enten så lenge som mulig eller til de dør. Kreftpasienter i avslutningsfasen av livet kan være en utfordrende pasientgruppe med et ofte komplekst symptombylle. Tjenesten har høy kompetanse som kan møte disse utfordringene og tar ansvar for smertebehandling og annen lindrende behandling. De pårørende har store omsorgs- og pleieoppgaver i hjemmet, de er i en sårbar og vanskelig situasjon og har ofte behov for både samtaler og omsorg utover de praktiske oppgavene. Avhengig av pleie- og omsorgsbehov gis det vakter av minimum 3 timers varighet og opp til 24 timer i slutfasen av livet.

Tjenesten inkluderer avlastning, oppfølgingsbesøk, pårørendegrupper for kreftpasienter og samtaler med etterlatte samt undervisning og veiledning av helsepersonell.

De frivillige medarbeiderne tilbyr tjenester som for eksempel sosialt samvær, praktisk hjelp, følgetjeneste til lege, sykehus, kafébesøk, samtaler, barnepass.

1.2 Kort om evalueringen

I forbindelse med markering av 30 års arbeid med alvorlig syke og døende mennesker, ønsket styret i Fransiskushjelpen en evaluering. Fransiskushjelpens pleietjeneste er et meget godt ansett tilbud til den spesifikke gruppen som tjenesten retter seg mot. Både blant brukere av

tjenesten, samarbeidspartnere og media framheves tilbudet som enestående og det møter et behov andre tjenester ikke kan dekke. Likevel ønsker Fransiskushjelpen gjennom en evaluering å avdekke sterke og eventuelt svake sider ved tjenesten for ytterligere å utvikle et kvalitativt godt tilbud til alvorlig syke og døende mennesker. I evalueringsslitteraturen understrekes det at evalueringer ofte gjennomføres med henblikk på forbedring og endring, og på hvordan det er mulig å skape endringer. Typiske spørsmål er gjerne: hva fungerer, hva kan forbedres, hvordan kan det forbedres (Sverdrup 2002). Det er i seg selv et kvalitetsstempel ved en tjeneste å gå inn på slike spørsmål. Fransiskushjelpen stiller seg åpen for både positive og kritiske tilbakemeldinger. Resultatene fra evalueringen skal benyttes til å fremme innsikt og derav forståelse og læring, slik at det positive ved tjenesten kan forsterkes og eventuelle svakheter kan bedres. Vi vil berømme Fransiskushjelpen for at de har tatt initiativ til evalueringen. Med sin åpenhet bidrar det til å styrke deres integritet.

Evalueringen benytter pårørende som informanter. Deres fortellinger beskriver hvordan de opplever tilbudet. En gjentakelse av undersøkelsen bør vurderes på et senere tidspunkt, i den hensikt å se om det har skjedd en utvikling.

1.3 Mål og problemstillinger

Fransiskushjelpen formulert følgende spørsmål som de ønsket å få belyst i evalueringen:

- . Byr pleietjenesten på de tjenester pasientene har behov for?
- . Er det områder/behov hos pasient/pårørende som ikke blir ivaretatt?
- . Hva vurderer pårørende som de viktigste bidragene fra pleietjenesten?
- . Er pasient/pårørende trygge på kompetansen til pleietjenesten?
- . Får/fikk de den hjelpen de trengte?
- . I hvor stor grad bidrar pleietjenesten til å trygge hjemmesituasjonen?
- . Opplever omsorgen og pleien god?
- . Blir de møtt på behov om samtaler om eksistensielle/åndelige temaer?
- . Døde den syke hjemme? Hvis ikke: hvorfor?

1.4 ”Det er ikke rettferdig å kritisere”

Evalueringsinformanter er pårørende til alvorlig syke og døende pasienter som er i behov av Fransiskushjelpens pleietjenester. Pårørende i denne situasjonen er i en dobbelt sårbar situasjon fordi de skal møte både pasientens emosjonelle reaksjoner så vel som sine egne. Den relasjonen pleiere har til pårørende er i mange tilfeller såkalt asymmetrisk. Pleiere har først og fremst fokus på pasienten, samtidig er pårørende sterkt involvert i pleien som ytes til den syke og døende. Pleierens blikk overfor pårørende er derfor avgjørende for pårørendes muligheter til å være delaktig i og gi tilstrekkelig omsorg til pasienten. På samme måte vil pårørende påvirke pleieres omsorgsmuligheter overfor pasienten (Hynne 2001). Det vil derfor være avgjørende for kvaliteten på pleien hvordan samspillet mellom pårørende og pleiere fungerer og i hvilken grad pleiere ivaretar den pårørendes plass i dette bildet.

Relasjonen mellom omsorgsutøver og omsorgsmottaker er ikke likeverdige. Relasjonen betegnes ofte som asymmetrisk. Litteraturen fremhever særlig avhengighetsforholdet og derav takknemlighetsdimensjonen i relasjonen. Et asymmetrisk forhold skaper varige avhengighetsforhold (Bourdieu 1999). Den pårørende står slik i en varig takknemlighetsrelasjon til den eller de som yter omsorg til sine nærmeste. Når kvalitet skal vurderes på bakgrunn av pårørendes erfaring, forutsetter det at man nyanserer og forsøker å forstå hva asymmetri kan innebære. Asymmetri kan påvirke informantenes utsagn. Pårørendes asymmetri i forhold til Fransiskushjelpen opphører ikke nødvendigvis når hjelpen opphører. Vi må forholde oss til dimensjonen også i en evaluering av kvalitet på bakgrunn av pårørendes erfaringer. En informant i evalueringen uttrykker således at ”det er ikke rettferdig å kritisere”. Å være kritisk selv i ettertid er derfor ikke nødvendigvis uproblematisk for pårørende.

2 Metode og datainnsamling

Vi har i denne evalueringen valgt en kvalitativ metode til innsamling av data. Kvalitativ tilnærming søker å fange opp erfaringer og opplevelser og beskrive disse så tett og sammensatt som mulig.

Meldeskjema for prosjektet ble sendt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste høsten 2007 og evalueringsdesign ble godkjent. Det ble derfor ikke nødvendig å søke ytterligere godkjenninger.

2.1 Kvalitative intervju

2.1.1 Dybdeintervju

Som en forberedelse til fokusgruppeintervjuene ble det foretatt dybdeintervjuer av fire ansatte i pleietjenesten. Hensikten med disse intervjuene var å få en større forståelse av pleietjenesten, få et bedre utgangspunkt til å lede fokusgruppeintervjuene og på best mulig måte få svar på spørsmålene i problemstillingene.

2.1.2 Fokusgruppeintervju

Dataene er samlet inn gjennom fokusgruppeintervju bestående av sammensatte grupper av pårørende.

Fokusgrupper fungerer som gruppediskusjoner på utvalgte tema. Ideen og målet med fokusgrupper er således at deltagerne skal oppmuntres til å snakke fritt om personlige erfaringer, tanker og synspunkter på noe de selv har vært involvert i sammen med andre som har opplevd noe tilsvarende. Målet har vært å få fram beskrivelser av pårørendes erfaringer med Pleietjenesten i Fransiskushjelpen gjennom å konkretisere hva som fungerte bra og hva som fungerte mindre bra med omsorgstjenestene.

Fokusgruppeintervju fremmer gruppedynamikk og gjennom samtalene i gruppen settes ofte refleksjon i gang blant deltakerne. Denne refleksjonen er viktig å få fram fordi den utdyper erfaringsbeskrivelsene.

Fokusgruppeintervju krever ledelse og litteraturen beskriver hvordan dette best kan gjøres ved å bruke en moderator og en assistent under fokusgruppeintervju. *Moderatoren* introduserer tema og hensikt for deltagerne. Moderatoren er selv deltager i gruppa, men bør bare gripe inn når det trengs, for eksempel dersom deltagere kommer inn på tilstøtende tema eller dersom noen blir for dominerende på bekostning av andre i gruppen. Det er moderatorens ansvar å passe på at sentrale områder for evalueringen blir utforsket. *Assistentens* rolle er å dokumentere hva som hender og sies i gruppa. Selv om det gjøres lydopptak er det viktig å notere underveis. Disse notatene er ofte en første sortering av det som blir sagt i gruppen (Wibeck, 2000, Babour og Kitzinger 1999, Dalland 2007).

2.2 Gjennomføring av intervjuene

2.2.1 De ansatte

Fire personer som arbeider i Pleietjenesten i Fransiskushjelpen ble intervjuet i løpet av mars 2008. Disse ble valgt ut fra en oversikt over alle ansatte. Det ble etterstrebet at de ansatte representerte ulike erfarings- og kompetansebakgrunn. Noen var nytilsatte, andre hadde vært ansatt i tjenesten over flere år. Vi var to personer til stede ved hvert av intervjuene og samtalene ble tatt opp på bånd. Det ble i tillegg gjort notater undervegs. En semi-strukturert intervjuguide dannet grunnlag for intervjuene.

2.2.2 Pårørende

Fransiskushjelpen oversendte en oversikt over 28 pårørende, 13 menn og 15 kvinner. Alle hadde mottatt hjelp i løpet av siste året, men alt samarbeid med tjenesten var avsluttet. Alle personer på listen fikk tilsendt brev med invitasjon om å delta i fokusgruppeintervju. Informasjon om evalueringen og Erklæring om informert, skriftlig samtykke var inkludert i brevet. Informasjonsbrev om evalueringen til disse 28 ble sendt ut fra Fransiskushjelpen. All kommunikasjon utover dette har ene og alene vært ført mellom prosjektansvarlige og deltakerne direkte.

I løpet av en måneds tid meldte 10 personer seg interessert i å delta. Vi ønsket om mulig et noe større utvalg både av hensyn til eventuelle frafall, men ikke minst for å sikre at to fokusgruppeintervjuer kunne gjennomføres. Det ble derfor foretatt en ringerunde til samtlige som ikke hadde respondert på henvendelsen. Dette resulterte i at ytterligere 3 stilte seg disponible. Pårørende i utvalget representerer ulike roller; ektefelle, sønn, datter og søster. De som ikke ønsket å stille hadde ulike begrunnelser for det; man var bortreist, man jobbet, det vil kunne vekke sterke minner, man ønsket ikke å delta i en form for gruppesamtale.

Av de 13 som ble rekruttert stilte til sammen 10 personer til gruppeintervjuene; den ene gruppen besto av 3 menn og 1 kvinne, den andre gruppen besto av 1 mann og 5 kvinner. 3 personer møtte ikke til intervjuene, 2 på grunn av sykdom og 1 uten at vi vet hvorfor. Et fokusgruppeintervju ble holdt i Fransiskushjelpens egne lokaler og det andre ble holdt på Diakonhjemmets Høgskole. Tidsramme for intervjuene var satt til en og en halv time, fra kl. 19.00 – 20.30, med mulighet for å holde på litt lenger om det skulle være ønskelig. Ved gjennomføring av fokusgruppeintervju i Fransiskushjelpens lokaler bisto en person i resepsjonen til å slippe deltakere inn.

Under begge fokusgruppeintervjuene ble båndspiller benyttet, men først etter at vi hadde innhentet tillatelse fra alle deltagerne.

2.3 Analyse av data

2.3.1 Dybdeintervju

I denne evalueringen er data fra dybdeintervjuene benyttet som et grunnlag for å utvikle utdypende og relevante spørsmål som senere ble benyttet i fokusgruppeintervjuene. Utsagn fra ansatte er derfor i liten eller ingen grad direkte sitert og analysert.

2.3.2 Fokusgruppeintervju

I et individuelt intervju forholder man seg til en og en informant av gangen før man abstraherer og knytter teori til funn. Ved analyse av fokusgruppeintervju må man forholde seg til hva som også ble sagt mellom deltagere og hvordan dette ble sagt.

Analyse av teksten blir som en syklisk prosess, hvor vi går fram og tilbake mellom problemstillingene og teksten. Elementer i analysen er induktiv; vi vet ikke hva vi finner, vi leter oss fram i materialet. Vår forforståelse, vår kunnskap og evalueringens problemstillinger bidrar inn i diskusjonen av materialet. Data fra fokusgruppeintervjuene ble gjennomgått ved en gjennomlytting og delvis transkripsjon av opptakene. Setninger og uttrykk i teksten ble markert og kategorisert ettersom de dukket opp. De kategoriserte begrepene ble gjort til gjenstand for diskusjon oss imellom. På bakgrunn av dette prosessarbeidet ble dataene kategorisert i ulike analysekategorier. Disse er igjen strukturert i tre hovedkategorier; verdier og verdiforankring, kvalitet på omsorg, organisasjon og organisering.

2.4 Forskningsetiske implikasjoner

2.4.1 Dybdeintervju

Deltakere i et dybdeintervju kan kjenne på en utrygghet i forhold til den rollen de og vi har. Det er viktig å skape en atmosfære i samtalen hvor de ansatte blir ivaretatt som informanter. Dette ble gjort gjennom å forklare hvorfor vi ønsket å snakke med noen utvalgte ansatte. Det var her viktig å tydeliggjøre at dette ikke var noen form for miljøundersøkelse blant ansatte, men at innspillene fra deltakerne var et bidrag til oss for å kunne forstå tjenesten bedre.

2.4.2 Fokusgruppeintervju

Å anvende fokusgruppeintervju som metode innebærer ulike utfordringer. Det etableres her grupper av deltakere som ikke har noen relasjon til hverandre i utgangspunktet. Det kan i seg selv skape en utrygghet. I tillegg skal det samtales rundt sårbare erfaringer som er ulikt bearbeidet hos deltakerne. Det kan prege grad av deltakelse og hva som blir formidlet. Skal fokusgruppeintervju kunne sikre utfyllende beskrivelser på deltakeres erfaring, forutsettes det at det etableres en grad av trygghet i gruppen slik at den enkelte kjenner seg komfortabel med å dele sine erfaringer med alle. Hvorvidt vi oppnådde dette, er ikke fullt ut mulig å konstatere. Men at aktiviteten innad i begge grupper var stor og det faktum at alle bidro, kan tilskrives en relativ trygg atmosfære.

Anonymitet er en sentral etisk forutsetning i slike undersøkelser. Alle navn i fremstillingen er anonymisert. Ved bruk av sitater er navn utelatt og noen relasjoner er endret. Sitatene som vi anvender er noen ganger gjengitt ordrett, andre ganger omskrevet til bokmål. Dette er gjort både av hensyn til anonymisering, og for å øke forståelsen i sitatene.

Man kan problematisere at et av intervjuene ble lagt i Fransiskushjelpens egne lokaler som også var betjent av en kontoransatt. Anonymiseringen sikres imidlertid at ingen data kan spores tilbake til enkeltpersoner i etterkant.

I oppstarten bisto Fransiskushjelpen med en oversikt over tidligere pårørende som hadde hatt pleietjenesten inne. På bakgrunn av denne oversikten sendte Fransiskushjelpen ut en generell informasjon og invitasjon til å delta som informanter i prosjektet. Fransiskushjelpen har ikke vært involvert i gjennomføringen av evalueringen utover dette. Respons på den første henvendelsen som ble sendt ut og all annen kommunikasjon og drift av evalueringen har foregått uavhengig av Fransiskushjelpen.

3 Være til stede: Verdier og verdiforankring

Verdier i en organisasjon uttrykker hva som er mål for den handling som virksomheten driver. Verdier i etisk forstand har et videre innhold utover en kvantifiserbar måloppnåelse. De representerer her et mål for selve handlingen som beskriver hva ved handling som er godt i seg selv (Christoffersen 1994). Verdier i en slik forståelse uttrykker kvaliteter på mellommenneskelige relasjoner. St.meld. nr. 26 (1999-2000) konkretiserer sentrale verdier for pleie- og omsorgstjenesten. Verdiene skal bl.a. verne om integritet og styrke autonomi, bidra til trygghet, sikre rettferdighet, hindre sortering av mennesker, sikre profesjonalitet, fokusere betydning av et sosialt fellesskap, sikre respekt for det enkelte menneske, forvalte kvantitative verdier (St.meld.nr. 26 (1999-2000)).

Fransiskushjelpens visjon er nestekjærlighet i Frans av Assisis ånd, det vil si å hjelpe, lindre og være til stede hos mennesker i nød. Denne visjonen og hospicefilosofiens helhetstenkning rundt pleie og omsorg er grunnleggende for pleietjenestens tilbud. Helhetstenkningen inkluderer et åndelig aspekt hvor åndelighet forstås videre enn religiøs tro og tilhørighet (Giæver 2006).

Fransiskushjelpen beskriver gjennom sine etiske retningslinjer bygget på Den Katolske Kirkes syn på menneskelivets verdi og ukrenkelighet, hvordan tjenestens verdier kommer til i uttrykk (Fransiskushjelpens Etiske retningslinjer 1999, revidert 2007). En gjennomlesing av disse retningslinjene viser en verdiforankring som også imøtekommer St.meld.nr. 26 sine konkretiseringer og hvor det særlig vektlegges å verne om integritet og styrke autonomi, bidra til trygghet, være en tjeneste for alle og å sikre profesjonalitet.

Alle som arbeider i Fransiskushjelpens pleietjeneste skriver under på lojalitet i forhold til Fransiskushjelpens verdigrunnlag.

3.1 Være til stede - hva tid som verdi kan bety for den enkelte

Tid er en grunnleggende og prioritert faktor for pleietjenesten i Fransiskushjelpen. Å være til stede hos mennesker i nød forutsetter kvantitativ tid. Minimumslengde på en vakt i hjemmet er på 3 timer, og tiden Fransiskushjelpen er til stede kan strekkes maksimalt til 24 timer i

døgnet. Dette representerer i seg selv en stor forskjell fra det kommunale hjemmebaserte tilbudet hvor oppdrag vedtaksfestes og tidsstipuleres ut fra oppdragets praktiske art.

Ansatte påpeker betydningen av hvordan tid som ressurs forvaltes i tjenesten; tid er en kvalitetsfaktor som representerer forutsigbarhet for pasient, pårørende og de involverte pleierne. Tid gir rom og mulighet til å yte kvalitetsmessig god omsorg. Ansatte trekker fram muligheten til å ha tid til pasienten som en betydelig motivasjonsfaktor for å jobbe i tjenesten.

3.1.1 Hva sier pårørende om betydning av tid

Pårørende uttrykker en entydighet på hvor viktig tid som kvalitetsfaktor er. De opplever at vurdering av behov på tid er et element de som pårørende også kan være med å påvirke:

Fransiskushjelpen stilte opp, jeg kunne bare ringe.

Fransiskushjelpen har tid, og i min ideelle verden skulle vi kun hatt Fransiskushjelpen.

Hvordan tiden benyttes, gis det ulikt uttrykk for. Pårørende forteller at noen pleiere er genuint og kontinuerlig opptatt av å identifisere og imøtekomme de behov som pasienten i mer eller mindre grad gir uttrykk for, andre pleiere opptrer i større grad som en tilstedevakt og for eksempel "løser kryssord", som en uttrykker det. Pårørende opplever ikke nødvendigvis dette som et problem undervegs. Tanker og refleksjoner rundt tid og tidsbruk gjør pårørende seg først og fremst i ettertid. Gjennom de pårørendes refleksjon av hva tid betyr og hvordan tid anvendes, sier noen at man kunne ønske at anvendelsen av tid i større grad ikke var så personavhengig som flere erfarte at det var.

3.1.2 Hvordan forstå pårørendes innspill

Mottakere av tjenesten er i en meget sårbar situasjon, de har gjort seg mange erfaringer om helsetjenestetilbudet generelt, og er sannsynligvis derfor i utgangspunktet takknemlig for at noen kommer og kan være til stede. Et tilbud som i tid kan strekke seg til 24 timer i døgnet er en sjeldenhet i dagens helsetjenester og Fransiskushjelpen er i en særstilling som kan tilby dette, sammenlignet med alt annet tilbud i Oslo kommune. Denne særstillingen mener vi er viktig å forvalte og utvikle i forhold til hvilket potensial som ligger i tidsaspektet. Kvalitet ved

å ha tid i møtet med pasient og pårørende kan være den faktoren som er avgjørende for at den omsorg som ytes oppleves som god. Men det er ikke tilstrekkelig å ha et kvantitativt forhold til tid som verdi og kvalitetsfaktor. Tid som kvalitet tilsier en bevissthet også på hvordan tiden anvendes.

Fransiskushjelpen har et stort etisk ansvar i å sikre at det gis rom for at pasienter og pårørendes opplevelser av hvordan tiden fylles undervegs, kommer tydelig fram. Da må pleiere og avdelingssykepleiere konkret åpne for at pårørende får mulighet til å uttrykke dette. På hvilken måte ønsker pasient og pårørende at det skal legges til rette for at pasienten kan være hjemme? Hva tenker pårørende at pleiere kan bidra med for å gjøre dette så godt som mulig for alle parter?

Pårørende ønsker ikke å være kritiske, de kjenner nødvendigvis ikke sine behov i en slik situasjon og de preges først og fremst av takknemlighet overfor hva de faktisk blir til godesett med. Derfor må de utfordres av Fransiskushjelpen direkte på å uttrykke hvilke behov som måtte være til stede. Fransiskushjelpen må ikke slå seg til ro med takknemlige mottakere, men etterspørre hva kvalitetstid er for den enkelte. Pårørende vil gjennom en slik utfordring også bli ivaretatt, fordi det setter i gang en refleksjon rundt deres situasjon i hjemmet som de der og da kan bli møtt på. Dette vil komme både pasient og pårørende til gode. For pårørende vil dette kunne forebygge deler av tapsopplevelsen i ettertid fordi man i større grad har vært delaktig i å gjøre den siste tiden så god som mulig for den syke.

Fransiskushjelpen bør se nærmere på hva det faktisk vil si å "være til stede" hos hver enkelt. Er det opp til den enkelte pleier å definere dette, eller er det etablert en felles forståelse blant de ansatte på hva som forventes? Pårørende har ulike erfaringer her, noe som tilsier at tjenesten bør ta nærmere tak i hvordan dette fungerer i praksis. Tjenesten bør forsøke å sikre en større grad av felles forståelse hos sine pleiere på hvordan behov avdekkes og hvordan behov møtes. Hvordan pleiere anvender tiden i det enkelte hjem er av hensyn til kvaliteten viktig å vurdere kontinuerlig i hvert enkelt tilfelle.

3.2 Være til stede i samtalen

Sorg og død og hvordan møte dette, er en del av de utfordringene som Fransiskushjelpens pleiere står midt oppe i i møte med sine pasientgrupper. En sentral problemstilling i denne

evalueringen er derfor hvorvidt Fransiskushjelpen imøtekommer behov for samtaler om eksistensielle/åndelig tema. Fransiskushjelpens katolske og diakonale forankring og en sykepleiefaglig helhetlig tenkning ligger til grunn for målsettingen om å kunne møte pasienter og pårørende i deres spørsmål av eksistensiell og åndelig karakter. Pasient og pårørende blir i en situasjon hvor død er nært forestående, i sterk grad konfrontert med slike spørsmål. I kraft av pleietjenestens utspring og tilhørighet, kan man anta at pårørende har en forventning om at åndelige spørsmål blir tatt opp. (Wyller 1999 og 2001, Leenderts 1997 og 2005).

Fransiskushjelpen er tett inne helt fram til pasienten dør i eget hjem eller overflyttes til sykehus. Umiddelbart etter at døden har inntruffet i hjemmet trekker derimot pleiere seg ut. Pårørende kontaktes av avdelingssykepleier i etterkant som en avrunding på tilbudet fra pleietjenesten. Noen oppfølging utover denne kontakten organiseres ikke, men "alle" kan selv ta kontakt. Som del av Fransiskushjelpens frivillige tjenester er det etablert et tilbud om sorggrupper. Tilbudet skal gå ut til alle og terskelen for å bli tatt opp i en gruppe er lav (Giæver 2006:61-64).

3.2.1 Hva sier pårørende om behovet for å samtale

Flere av informantene uttrykker hvilken betydning samtalen med pleierne har vært, det å ha "noen" å lufte tanker og erfaringer med;

Noen å prate med er veldig viktig.

Det er sammensatte erfaringer når det gjelder å benytte pleietjenestens ansatte til å samtale om eksistensielle/åndelig behov. Noen av de pårørende uttrykker at den åndelige dimensjonen er fraværende, noen opplever at dersom dette blir fokusert, så er det på deres (pårørendes) initiativ, mens andre igjen opplever at roen, at de er til stede og verdigheten som de blir møtt med, er i seg selv tilstrekkelig også i eksistensiell forstand.

Flere pårørende opplever at det først er etter at døden har inntrådt at de får eller gir seg selv mulighet til å reflektere over spørsmålene knyttet til liv og død. En informant uttrykker dette som en form for uforberedthet hvor flere spørsmål melder seg;

Plutselig var hun borte og jeg satt igjen med mange spørsmål, mange flere enn jeg trodde.

Dette er i fase hvor Fransiskushjelpen trekker seg ut:

Jeg følte plutselig at jeg satt der helt alene i verden.

I fokusgruppesamtalene understreker pårørende betydningen av kontakten som blir gjort i etterkant av avdelingssykepleierne. Flere skulle ønske at det også kunne ha vært en kontakt utover denne ene telefonsamtalen. Flere av gruppens deltakere har fått tilbud om å delta i sorggruppe, men dette tilbudet har ikke nådd alle. To av informantene var helt ukjente med tilbudet, og begge utdyper både undring og skuffelse over at de ikke har fått muligheten til å benytte seg av sorggruppe. Erfaringen fra dem som har deltatt i sorggruppe er noe delt. Flere opplever det som svært nyttig, andre opplever at gruppen representerer stor grad av gjentakelser og at det kan bli for opprivende hver gang å skulle berette "sin" historie uten at man innad i gruppen jobber seg videre. Noen velger derfor å trekke seg ut av sorggruppen.

3.2.2 Hvordan forstå pårørendes innspill

De ulike innspill kan forstås dit hen at dersom pleietjenesten skal kunne ivareta et behov knyttet til eksistensielle/åndelig spørsmål, må identifisering av behovene sikre en individuell tilnærming. Dette forutsetter at pleiere ser dette som en del av sin oppgave i møtet med pasient og pårørende. Som noen pårørende uttrykker det, så ønsker man ikke mer enn at pleierne er til stede med en verdig og ivaretaende framferd. Andre forventer mer eller mindre bevisst, at de møtes på et åndelig behov og at dette møtet initieres av pleieren. Flere av informantene etterlyser et tydeligere initiativ her. Tilbakeholdenheten blant pleierne kan bli for stor i forhold til å invitere til samtale. I og med Fransiskushjelpens diakonale profil, vil vi kunne anta at det ligger en større forventning om at eksistensielle spørsmål er noe som det kan samtales om. Om denne bevisstheten innad i organisasjonen er like tydelig forankret som pårørende forventer at den skal være, er en annen sak. Tilbakeholdenheter kan, etter vår vurdering, reflektere en viss grad av utydelighet på den diakonale profilen.

De som yter omsorg i livets slutfase møter pasienter og pårørende som i større grad enn andre konfronteres med livssynsproblematikk. Profesjonelle pleiere i denne type omsorgstjeneste

bør i tilstrekkelig grad kjenne seg komfortable med å være åpent imøtekommende i spørsmål rundt liv og død. Vi har i vårt samfunn en tendens til å definere eksistensiell og åndelig anliggende snevert i den forstand at det da dreier seg om religiøs tro og Guds-forankring. Og i en pleier-pasient-pårørende relasjon blir pleiere vare på både ikke å legge premisser, men også ikke la seg lede inn refleksjoner de selv ikke kjenner seg igjen i. De eksistensielle spørsmål er de åpne spørsmål som alle mennesker uavhengig av tro og religiøs tilhørighet, reflekterer over. Livssynsbegrepet er et vidt begrep som ikke begrenser samtalene (Leenderts 1997). Det er viktig at pleiere kjenner en trygghet på å kunne møte alle som i en eller annen form har et behov av eksistensiell/åndelig karakter uavhengig av egen tilhørighet. Spørsmålene om liv og død forener et hvert menneske, og mennesker som i møtet med døden konfronteres så tydelig med det eksistensielle i livet, må også bli møtt med åpenhet rundt disse spørsmål. En åpenhet og oppmerksomhet som blir ivaretatt av trygge pleiere vil i større grad kunne hindre en situasjon hvor man sitter igjen med mange flere spørsmål enn man trodde.

Når skal vi så snakke om sorg og tap? Når skal vi snakke om det uunngåelige? Kan oppmerksomhet knyttet til disse spørsmålene før det uunngåelige har inntruffet, bidra til å forebygge noe av denne tomheten som plutselig overvelder en? Å gi entydige svar på disse spørsmålene er umulig og uhensiktsmessig. Det som imidlertid er viktig er at man etterstreber å imøtekomme et behov om åpenhet rundt disse sidene ved livet som gjelder oss alle. Fransiskushjelpen er inne hos pasient og pårørende for å bidra til å sikre verdighet i den siste tiden. Verdighet rundt pasienten legger igjen grunnlaget for en god sorgprosess for de etterlatte (Sørbye 2003). Pårørende bekrefter betydningen av pleieres verdige framtreten, men etterlyser likevel en større frimodighet rundt spørsmål av eksistensiell og åndelig karakter. Men de ser nødvendigvis ikke dette i forkant, hvilke spørsmål og behov som måtte ligge der. Det er først i etterkant noen i fokusgruppen reflekterer rundt spørsmål av eksistensiell og åndelig karakter, noe som forsterker pleieres utfordringer og muligheten for å imøtekomme behovene.

Det ligger et potensial i kraft av organisasjonens verdiforankring, filosofi og prioriteringer som tjenesten kan dra nytte av i forhold til å møte pårørende (og pasient) på eksistensielle og åndelig behov. For det første innehar Fransiskushjelpen en tydelighet på at fokuset er sentralt i et helhetlig perspektiv og at tjenesten møter pasienter og pårørende som særlig konfronteres med livets store spørsmål. For det andre er tjenesten opptatt av at tid er en nødvendighet i

møtet med disse familiene. Tid gir forutsetninger og gode rammer for å ta tak i disse problemstillingene. For det tredje fokuseres problemstillinger tematisk gjennom internundervisning (Internundervisning 2007, internt dokument). Men det er ingen nødvendig sammenheng mellom organisasjonens muligheter og rammer og det den enkelte pleier kjenner seg kompetent eller komfortabel i å møte av behov. Pleiere må i tillegg til en organisasjons verdiforankring, rammer og prioritering også inneha praktisk kompetanse og ferdigheter som sikrer egen trygghet på hvordan man kan gripe tak i problemstillinger og behov av eksistensiell og åndelig karakter. Dette kan utvikles gjennom bruk av varierte utviklingsstrategier hvor praktisk kompetanse også utvikles. Vi vil mene at det ligger et betydelig potensial i en organisasjon som er opptatt av disse spørsmål og hvor dette konkret kommer til uttrykk i kraft av verdiforankring, organisering og prioriteringer. Grunnlaget for å styrke organisasjonen til å imøtekomme pårørendes behov i enda større grad enn hva tilfelle er i denne evalueringen, er etter vår oppfatning til stede nettopp på grunn av organisasjonens bevissthet. Det forutsetter et utviklingsprogram hvor det undervises både teoretisk og i praktiske grep i kombinasjon med veiledning (Leetun 1996). Å dyktiggjøre og trygge pleiere i slike utfordringer er nødvendig dersom pårørendes savn kan etterkommes.

Tiden etter at døden har inntruffet er smertefull, sårbar og uttømmende for de nærmeste, uavhengig av om døden var ventet eller ikke. Informantenes påpekning av en oppfølgingskontakt i etterkant er viktig for å motvirke opplevelsen av *"å være helt alene i verden"*. Noen etterlyser at denne kontakten kunne ha vart lenger i tid. Det er rimelig å forstå at Fransiskushjelpen her heller henviser videre kontakt via sorggruppe. Dette vil være en nødvendig og naturlig avgrensning av pleietjenesten. Derimot er det betenkelig at sorggruppetilbudet ikke er tilstrekkelig gjort kjent. Det er et stort tankekors at et tilbud som Fransiskushjelpen faktisk flagger høyt, ikke rekker ut til potensielle deltakere. Å registrere den spontane reaksjonen dette innga i fokusgruppene er en sterk appell til tjenesten om se på sine rutiner for hvordan dette formidles. Fransiskushjelpens egen brosjyre til etterlatte inkluderer informasjon om tilbudet, likevel når ikke dette alle. Kunne man sikre formidlingen av innholdet i den brosjyren ytterligere? Sorggruppetilbudet er viktig, særlig fordi pleietjenesten trekker seg så umiddelbart ut når døden inntreffer. Fransiskushjelpen vil for noen være det nettverket de har. En videre kobling til tjenesten via sorggruppen kan slik sett bidra til å forebygge noe av den opplevelsen man sitter med av og *"være helt alene i verden"*.

3.3 Råd og anbefalinger

Fransiskushjelpen bør i større grad kvalitetssikre betydningen av tid som verdi og vesentlig prioritert faktor ved pleien. Tidsprioriteringen bør ikke fravikes i særlig grad, men hvordan tiden benyttes hos den enkelte bærer i for mange tilfeller preg av hvilke pleiere som er til stede. Fransiskushjelpen bør ta utfordringen tilbake til sine ansatte og gjennom tettere oppfølging og samarbeid internt styrke forståelsen av hvordan tjenesten vektlegger både tid og innhold.

Fransiskushjelpen bør styrke sine ansattes forutsetninger til i større grad å kunne møte behov av eksistensiell og åndelig karakter. Dette bør organisasjonen internt utvikle i fellesskap via å fortsette, utvikle og videreføre sine faglige seminarer, styrke veiledning og kollegafellesskap. Organisasjonen har kunnskap og erfaring som bør kunne bidra i denne utviklingen.

Fransiskushjelpen må se på sine rutiner for hvordan sorggruppe og eventuelt andre typer tilbud formidles til sine brukere. I kraft av at pleietjenesten trekker seg ut umiddelbart og dermed opplevelsen av å være *”helt alene i verden”* forsterkes, er det viktig at nettverket sikres bedre rundt de etterlatte. Etterlatte i en sjokkfase fanger nødvendigvis ikke opp informasjon som gis, formidling av informasjon må derfor kvalitetssikres fra tjenesten.

Kontakten som tas til pårørende av avdelingssykepleiere etter at pasienten er død, er et anerkjent og viktig tilbud og bør opprettholdes, eventuelt også utvides.

4 Hva omsorg innebærer

Omsorgen for alvorlig syke og døende fikk en ny giv på 70 tallet med hospicefilosofien.

Hospicefilosofien la vekt på hele mennesket, og så betydningen av å gi fysisk, mental, sosial og åndelig omsorg. Begrepet dødspleie kunne gi en negativ signaleffekt og sykepleierne ønsker derfor ikke dødspleie som en del av sin fagterminologi. Pasientene skulle behandles som levende pasienter inntil de døde. For å gi en samlebetegnelse for god omsorg ved livets slutt benyttes begrep som: *terminal care* og *palliativ care*. I Norge blir betegnelsen *helhetlig omsorg* og *lindrende behandling* ofte brukt (Sørbye 1992). Verdiene som pleietjenesten er forankret i viser at pleietjenesten i Fransiskushjelpen legger vekt på det som i Norge kalles helhetlig omsorg og lindrende behandling.

Pleietjenesten i Fransiskushjelpen har *Hjelpe, trøste og å være tilstede hos mennesker i nød*, som sine grunnverdier. De ansatte som vi intervjuet kjente til disse verdiene, men de uttrykte dem litt annerledes. Alle var opptatt av tillitt og omsorg i relasjonen til pasienten og de ansatte la vekt på at de skulle være tilstede hos den syke og familien på en måte preget av ro og tilstedeværelse.

God praksis levert fra ansatte i pleietjenesten bør fylle kravet om faglig forsvarlighet og omsorgsfull helsehjelp slik det beskrives i helsepersonelloven (Lov 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v.). Begrepet "faglig forsvarighet" beskriver et juridisk minstekrav, og begrepet må for å gi mening operasjonaliseres og drøftes mot den eller de konkrete situasjoner som skal vurderes (Orvik 2004). Kvalitet på pleien som utføres kan således måles og vurderes på ulike måter. Kjernen i pasientbehandling og omsorg er den gode handling. Som oftest knytter vi slike handlinger direkte til det som skjer mellom pasient og hjelper.

4.1 Støtte og oppfølging, trygghet og tillit

Etter hvert som sykehusoppholdene blir kortere og kortere og medisinsk behandling i økende grad gjøres poliklinisk, blir pleie- og omsorgsoppgavene som gjøres i hjemmene flere og mer komplekse.

Selv om kjernefamilien har endret seg vesentlig i de senere årtier og strukturen og funksjonen varierer betydelig fra familie til familie, er det fremdeles slik at det er familien som forventes

å være hovedansvarlig for å ivareta enkeltmenneskers helse og velvære. Dette ansvaret innebærer at familien i vårt samfunn er tillagt en grunnleggende omsorgsfunksjon overfor sine familiemedlemmer (Hynne 2001).

Å ha omsorg i hjemmet for en pasient ved livets slutt stiller store krav til pårørende og familien. Pleietjenesten kan komme inn som en viktig ressurs ved å tilby praktisk pleiehjelp, støtte og oppfølging av både pasient og pårørende. Ansatte legger stor vekt på at det for dem var en egen verdi i det å kunne jobbe med syke og døende i den enkeltes hjem.

Trygghet og tillit er viktige verdier som må ivaretas av pleietjenesten. Tillit som verdi, er grunnleggende i mellommenneskelige forhold. Tillit kan man se på som en grunnverdi i omsorg. Tillit og omsorg har med engasjement og innlevelse å gjøre (Martinsen 1991). Tillit er også nært knyttet til trygghet. Klarer ikke pleietjenesten å skape trygghet hos den syke og pårørende vil tilliten svekkes etter hvert. I mange tilfeller er det kvaliteten på pleietjenesten - og samarbeidet mellom pleietjenesten og pasient og pårørende - som avgjør om de pårørende kan kjenne seg trygge i situasjonen.

Terminalt syke har ofte redusert kapasitet til å ta omsorg for seg selv i slutfasen av livet. Det er derfor svært viktig at den som kommer inn i hjemmet viser ydmykhet og forsiktighet i omgang med den syke og familien.

4.1.1 Hva sier pårørende om støtte og oppfølging – trygghet og tillit

Pleie- og omsorgsfunksjoner i hjemmet ved livets slutt ble problematisert av de fleste pårørende, noen direkte andre mer indirekte. Gjennom flere utsagn i fokusgruppene kom det fram at pleie- og omsorgsoppgavene kunne være omfattende og krevende. Gjennom gruppesamtalene kom det også tydelig fram at *støtte, oppfølging og tilgjengelighet* har vært sentralt i de pårørendes opplevelse når de vurderer hvilke erfaringer de har gjort med pleietjenesten. Pleietjenesten ble av de fleste pårørende vurdert som et tilbud og en ressurs som gjorde det mulig for dem å ha den syke hjemme. En av de pårørende uttrykte det slik:

Det var en trygghet for mor og familien. De var der en gang om dagen, da skiftet de smertepletter og kontrollerte ... Uten dem tror jeg mor hadde opplevd hverdagen mye tøffere.

Den perioden den enkelte familie hadde kontakt med pleietjenesten varierte i tid, fra få dager til flere uker.

Flere pårørende setter ord på at pasienten, hadde hatt et aktivt ønske om å være i eget hjem ved livets slutt. Flere sier at den syke kjente seg mindre trygg på sykehus. Noen sa konkret at den syke hadde ønsket å dø hjemme. Det var der de kjente seg trygge. En pårørende refererer spesielt til hvordan faren ikke kjente seg trygg på sykehuset. For faren var det viktig å være hjemme sammen med moren. I dette tilfelle var det et ektepar som alltid hadde vært sammen.

Noen pårørende nevner spesielt hvordan enkelte sykepleiere i pleietjenesten har fulgt dem opp og ringt hjem til dem, både i sluttfasen av sykdommen, men også i tiden etterpå. Flere har opplevd dette som veldig positivt, slik en av dem gir uttrykk for:

En sykepleier ringte oss lenge etterpå og ville høre hvordan det gikk med oss, Det synes jeg var veldig hyggelig, Det gjorde godt å vite at denne sykepleieren tenkte på meg også. Når man står midt oppi det med begge beina og bare skal gi og gi. Jeg begynner veldig fort å gråte når noen bryr seg om meg, da bare spruter tårene.

En annen sier eksplisitt at: *Fransiskushjelpen kom hjem, de bare stilte opp. Det var bare å ringe. Pårørende kjenner på et stort ansvar ved å ha den syke hjemme. En pårørende sier det slik: Det jeg kan si som var godt var - vi var ikke alene oppi dette her, hun var enslig – hun hadde ikke en mann, den omsorgen. Her kommer det tårer og stemmen brister. Pårørende utdyper, når tårene har stilnet og sier at det var trygghet i omsorgen.*

En annen ektefelle sier:

Og jeg satt ved senga og så på den posen - kommer det noe, må jeg ringe ... og de var like blide og det var en trygghet som gjorde at jeg greide å ha ham hjemme. Jeg hadde lovet ham å ha ham hjemme. Jeg greide å ha ham hjemme.

En annen roser pleietjenesten for den avlastning det gir dem å ha dem inne om dagen. Han sier:

Hele den måten Fransiskushjelpen står fram med at det er trygghet og så er det kvalitet. Jeg sa oppfølging, men det blir feil å ta et ord, ja oppfølging, men også kvalitet og trygghet.

Flere opplevde at Fransiskushjelpen var til svært god støtte for dem i en krevende situasjon og særlig ble muligheten for hjelp og avlastning om natten poengtert som viktig av svært mange. Dette har muliggjort at flere pårørende har hatt kapasitet til å ha den syke hjemme i sluttfasen, for som en sa: *Jeg må jo også sove hvis jeg skal klare å ha ansvar for omsorgen på dagtid.*

En annen støtter dette utsagnet og sier:

Jeg syntes det var vanskelig om natten. Det var trygt for meg å ha Fransiskushjelpen der, de var rolige, og jeg fikk inntrykk av at de kunne det de skulle.

En mente at det ville vært umulig å ha moren hjemme om det ikke hadde vært for pleietjenesten. Som han sa:

Hvis ikke det hadde vært for Fransiskushjelpen hadde jo ikke mor kunnet være hjemme. De som kom de hadde en helt annet holdning, dette er jo individer i oppdrag, individer som er positiv, de er blide og hyggelige, de bare omgir seg med trygghet.

Også denne pårørende beskriver hvor vanskelig og lite tilfredsstillende det var å ha hjemmesykepleieren inne i bildet.

Og mens de er på besøk så kommer hjemmesykepleieren inn i og omtrent bare snur i døren.

Her sikter han til hjemmesykepleieren som kommer mens pleietjenesten er på besøk. Men også blant de ansatte pleietjenesten i Fransiskushjelpen er det forskjell. Noen blir oppfattet som mer positivt enn andre. I begge fokusgruppene snakker de litt om bakgrunnen for pleiere i Fransiskushjelpen og de snakker konkret om en som heter ... og flere sier at når den sykepleieren har vakt så kjenner de seg trygge.

Flere pårørende kjenner på et stort ansvar ved å ha den syke hjemme. For å klare å ivareta den sykes behov er tryggheten som pårørende opplever i situasjonen svært viktig. En av dem sier:

Det at man skal legge seg og være trygg på at man blir tatt vare på. Etter hvert kunne hun ikke si fra om hun hadde vondt heller. At man skal være trygg - at hun blir snudd.

Om avlastning sier en annen:

Vi hadde også hjelp av Fransiskushjelpen på dagtid, noen leste høyt for henne, eller de snakket samme. Noen var hos henne slik at jeg kunne handle slik at hun ikke skulle være alene. Jeg glemte det, jeg har bare positivt å si om den delen av pleietjenesten.

Det refereres her til personen fra pleietjenesten som kom hjem på dagtid. Det ble opplevd som en konkret avlastning og var til mye hjelp, slik at ektefellen kunne gå ut og handle og samtidig være trygg på at den syke ikke var alene om noe skulle skje.

En annen ektefelle beskriver den som kom inn i hjemmet på denne måten:

Jeg sto på kjøkkenet, kona mi ville skåne meg. Kanskje hun hadde behov for å prate alene, det er jo smertelindrende å prate.

Som pårørende viser han til at han har innsikt i hvordan det å prate kan gi gevinster utover selve snakkingen, at det kan fungere smertestillende. En annen ektefelle refererte til det som skjedde når pleieren var inne i huset og sier:

Jeg tror de hadde fine samtaler. Jeg spurte ikke, Det er sånn damer må få lov til å snakke sammen ...

Pårørende beskriver avlastningen de fikk som mulighet til å sove, handle, få en liten pause.

4.1.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn

Støtte, oppfølging og tilgjengelighet er viktige kvaliteter for pårørende. Når man er i livets slutfase, ønsker noen å være hjemme så lenge som mulig, og noen ønsker også å avslutte livet hjemme. Flere pårørende, både ektefeller og vokse barn, viste til at den syke hadde et uttalt ønske om å være mest mulig hjemme i den siste tiden av livet. Særlig var det avlastningen som pleietjenesten ga, som gjorde det mulige for flere familier og ha den syke hjemme helt til slutt. Avlastningen fra pleietjenesten gjør det mulig for pårørende å skaffe seg et pusterom i dager som ellers var fylt av oppgaver med pleie og omsorg for den syke.

De ulike utsagnene fra pårørende, både fra ektefeller, søsken og barn, viser at pleietjenesten i de fleste tilfeller klarer å gi støtte og oppfølging og være tilgjengelige. Tilgjengelighet i seg selv er svært betydningsfullt. Ved å være tilgjengelig sier man også noe om at man har tid. Tid er ofte det mange helsearbeidere opplever at de har lite av. For ansatte i pleietjenesten er

dette annerledes. Avlasteren, som går hjem til pasienten er til stede i minimum tre timer. Dette er et kvalitativt annerledes tilbud enn det man får fra den kommunale hjemmebaserte tjenesten (se også kapittel 3).

Tilgjengelighet og tid er svært viktig i arbeidet som pleietjenesten tilbyr. Men tilgjengelighet og tid må også representere faglighet. Når pårørende sier at *jeg fikk inntrykk av at de kunne det de skulle* viser det til at ansatte i pleietjenesten utøver en type faglighet som pårørende kan oppleve. Hva pleierne konkret gjorde i forhold til den syke fikk vi lite innblikk i fra pårørende, utover at de samtalte og leste for den syke, men pårørende beskrev mange ganger opplevelsen av trygghet når avlasteren eller pleierne kom inn i hjemmet.

Pårørende har behov for å planlegge den siste tiden de har sammen med den syke. For å kjenne trygghet må de pårørende vite at den syke blir tatt hånd om på en forsvarlig måte, preget av både faglighet, vennlighet og åpenhet.

Flere pårørende kom med spesifikt positive uttalelser om en spesiell sykepleier. Dette kan tyde på at pårørende og pasient opplever kvalitetsforskjeller på pleierne, og at disse kvalitetsforskjellene blant annet kan beskrives som en opplevd trygghet som igjen kan handle om faglig kompetanse.

Noen uttalelser fra pårørende kan også tyde på at enkelte ansatte i pleietjenesten er mer egnet enn andre. Egnethet kan handle om hvordan man forvalter en sosial kompetanse i møte med andre mennesker. Sannsynligheten for at noen ansatte oppfattes som *bedre enn* andre kan både ha med en generell egnethet å gjøre, at den ansatte leser og håndterer ulike situasjonen og møter svært godt. Men det kan også handle om at noen pleiere er mer egnet enn andre. Kanskje innehar noen pleiere en type faglig kompetanse som er særlig sterk på det sosiale området.

Flere av de pårørende ga tydelige til kjenne at den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten ikke holdt faglig mål. Dette sto i skarp kontrast til pleietjenesten som stort sett innfrir ved å gi støtte og oppfølging. Og måten de gjennomfører arbeidet sitt på fremmer trygghet og tillit hos pasient og pårørende.

Pårørende bekrefter hvilken sårbar situasjon de er i. De ønsker og prøver å strekke seg langt for å tilfredsstille den sykes ønske om å være hjemme lengst mulig. Samtidig kjenner de på en type slitenhet på grunn av mye ansvar og lite nattesøvn. I tillegg beskriver de en situasjon hvor de i liten grad har anledning til å komme seg ut av huset på dagtid. Flere pårørende sier at de har kjent trygghet ved at de ikke er alene med den syke. Sykdom hos nære familiemedlemmer som man er glad i og tett knyttet til, kan utfordre tryggheten i hverdagen på flere måter. Hva skal skje med resten av familien når den syke ikke lenger er her? Hvordan skal jeg klare meg som enkemann eller enke? Hvem skal ta seg av barn som er mindreårige? Pårørende kan ha mange spørsmål og bekymringer rundt fremtiden. Noen pårørende beskriver hvordan avlasteren eller pleieren tar tak i mer eksistensielle spørsmål, men det var ikke et hovedinntrykk blant pårørende at slike spørsmål ble diskutert.

Det arbeidet som pleietjenesten investerer i ved å trygge og avlaste familier ved livets slutt i hjemmet, blir oppfattet svært positivt. Avlastningen om natten gir pårørende anledning til å sove, noe som igjen gir dem mulighet til å fungere på dagtid, og avlastning på dagtid gir pårørende anledning til pauser, til å komme seg ut av huset, til å handle og andre dagligdagse aktiviteter. Pleietjenestens tilbud om avlastningen hjelper pårørende til å kjenne seg mindre alene i en krevende situasjon. Avlastning hjelper også slik at noen pårørende ikke kjenner seg så alene om ansvaret.

Oppfølgingsarbeidet i form av telefonkontakt er viktig mens den syke lever, men det er også viktig i etterkant. De pårørende som har opplevde det, poengterte at det hadde vært svært verdifullt (se også kommentarer i kapittel 3).

4.2 Råd og anbefalinger

Pleietjenesten bør videreføre arbeidet med å tilby avlastning både om natten og på dagtid. De som avlaster bør være tydelige på hva de tar ansvar for slik at ektefelle eller andre pårørende kan være trygge på at den syke blir godt ivaretatt, både fysisk og psykisk.

Regelmessig oppfølging av ansatte i form av medarbeidersamtaler er viktig for å sikre at ansatte fungerer i tråd med Fransiskushjelpens verdier og retningslinjer, og de ansatte får bruke sine evner på en best mulig måte. Faglig veiledning med fokus på Fransiskushjelpens verdier bør etterstrebes.

4.3 Når støtte og oppfølging ikke kan etterkommes

Som beskrevet under punkt 4.1 omtalte de pårørende situasjoner der pleietjenesten ga god oppfølging og støtte. Men pårørende i fokusgruppene beskrev også situasjoner hvor de savnet støtte og oppfølging.

4.3.1 Hva sier pårørende når støtte og oppfølging ikke kan etterkommes?

En pasient hadde hatt hjelp av pleietjenesten over noen dager og pårørende hadde opplevd at nettopp denne støtten og oppfølgingen – dag og natt – hadde gjort det mulig for dem å ha den syke hjemme. Men så kommer pårørende inn på en situasjon i sykdomsforløpet hvor situasjonen ble opplevd annerledes: Pårørende sier:

En dag er det en fra sentralbordet som ringer; ”Det er bare for å informere deg. Nå kan du ikke ringe oss verken om natten eller på dagtid. Nå er det hjemmesykepleien som skal ta seg av dere”. ”Hjemmesykepleien sa jeg, de har jo ikke peiling. Og de er så mange, de har jo vært her tidligere og ikke kunnet hjelpe oss”. ” Jo da, de skal læres opp. Den tryggheten som jeg hadde følt med å ha Fransiskushjelpen var borte.

Pårørende beskriver en situasjon der pasienten til slutt var den som måtte trøste henne. Og hun sier om seg selv at hun var fortvilet. For som hun sier:

Den tryggheten som jeg hadde følt med å ha pleietjenesten hjemme - at de var bak der og kunne gi støtte, den var borte, jeg var bunnløst fortvilet.

Pårørende gjorde seg også noen tanker om hvordan informasjonen fra personen på sentralbordet i Fransiskushjelpen kunne vært formidlet. Hun siktet til den samme situasjonen da tilbudet fra pleietjenesten ble trukket tilbake. Hun sier det slik:

Jeg følte vel at den informasjonen når de ikke kunne komme og hjelpe ham mer, at den kunne vært gitt på en annen måte ... ikke kjente jeg hun som satt på sentralbordet heller. Hun som sa dette til meg, dette blir jo litt negativt.

Pårørende lurer på om ferieavvikling kan ha påvirket situasjonen negativt, og hun sier:

Det kan jo være at det var ferietid og en fremmed som sitter i resepsjonen. Det var jo en annen sykepleier jeg hadde pleid å snakke med.

Pårørende fortsetter:

Det var en vond opplevelse. De kunne smertepumpen og de avlastet meg om natten. Men det var jo ikke noe ferietid når jeg ringte.

Deltagerne i gruppen deler erfaringer og en annen pårørende sier som kommentar til historien som blir fortalt at hun vegrer seg for å si noe negativt om pleietjenesten. Den samme pårørende sier videre at det ikke er rettferdig å kritisere.

4.3.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn

Pasient og pårørende er først og fremst takknemlig for den hjelpen de mottar. Pårørende gir uttrykk for denne takknemligheten gjennom begge fokusgruppeintervjuene. Samtidig beskriver de hvordan den siste tiden med den syke var en sårbar situasjon fordi de ikke lenger øynet håp om bedring. Hverdagen til familien ble radikalt endret. De trengte hjelp og avlastning til gjøremål og omsorgoppgaver man ellers ville ha klart selv. Å være bundet til hjemmet 24 timer i døgnet og være avhengig av at andre personer kommer inn i hjemmet for å hjelpe til ved livets slutt setter pasient og pårørende i en presset situasjon.

Flere pårørende beskriver en type sårbarhet som gjør det nærliggende å tolke dem som at de er i en presset situasjon der de ikke uten videre tillater seg å kritisere dem de får hjelp fra. Pårørendes utsagn kan tolkes til å bety at det er risikabelt å kritisere en tjeneste som man er avhengig av. Pårørende kan tenke at om de kritiserer kan tilbudet til pasienten og familien bli redusert eller kvalitativt forringet.

Pårørende som er avhengig av Fransiskushjelpen ønsker å være lojale og dermed forsiktige med hva de sier. Man ønsker ikke å fremstå som negativ. At man ikke ønsker å kritisere kan bety at man anerkjenner arbeidet som pleierne bidrar med, og man ser at man får av knappe ressurser. Man kan tenke seg at det krever styrke og mot for å kritisere, og for mange kan det kjennes ubekvem. Man er oppdratt til å være takknemlig for den hjelpen man får, det er ikke dannet å klage eller være misfornøyd. I en så sårbar situasjon ved livets slutt er det urimelig at de pårørende skal være engstelige for å kritisere eller stille krav til pleietjenesten de mottar.

Beskjeden om at tilbudet fra pleietjenesten måtte opphøre var en svært alvorlig melding å få for familien. Pårørende var tydelig berørt når hun snakket om denne situasjonen og vi finner

det riktig å nevne tilfellet i evalueringen selv om det bare var en pårørende som hadde en slik negativ opplevelse. I situasjoner hvor pårørende er slitne og ekstra sårbare er det svært viktig at informasjon og kommunikasjon mellom familie og pleietjenesten er så ryddig som mulig. For pårørende var det en ekstra belastning at beskjeden ble gitt av en som for dem var ukjent. Desto viktigere er det da at slike beskjeder blir gitt på en mest mulig skånsom og hensynsfull måte.

Hvis oppfølging og støtte fra pleietjenesten må opphøre, av grunner som pårørende ikke forstår eller blir forklart, kan pårørende og pasient bli skadelidende.

Pårørende opplever en kvalitetsforskjell i tilbudet fra hjemmesykepleien i forhold til tilbudet fra pleietjenesten. Samarbeidet mellom den kommunale hjemmebaserte sykepleietjenesten og pleietjenesten i Fransiskushjelpen ligger utenfor mandatet for denne evalueringen. Likefullt fikk vi innblikk i forhold som viste til hvordan mangelfullt samarbeid og opplevd forskjell i tilbudet fra hjemmesykepleien i forhold til pleietjenesten gikk ut over kvaliteten på pleien til pasientene. Pårørende får en opplevelse av redusert trygghet i en krevende situasjon. Pårørende har behov for oppfølging og støtte som ikke alltid ble innfridd.

4.4 Råd og anbefalinger

Tilfredsstillende lindring i sluttfasen av livet krever både god planlegging og tverrfaglig samarbeid. Ansvarsforhold mellom pleietjenesten og pasient og familie må tydeliggjøres og avklares og avtales slik at pasient og pårørende kjenner seg trygge i situasjonen.

Det er nødvendig å avklare forventninger mellom familien, den syke og pleietjenesten. Når pleietjenesten går inn med tilbudet sitt til en kreftpasient i palliativ fase med kort forventet levetid er det nødvendig at pårørendes tanker og deres kapasitet i situasjonen blir tatt på alvor og diskutert. Pårørende kan ha behov og forventninger som pleietjenesten ikke kan innfri. Hvis så er tilfelle vil det være fruktbart å få avklart mest mulig av forventninger til hverandre mens man har tid.

Ansvar for slike avklaringsamtaler bør Fransiskushjelpen ta, og de bør gjennomføres av medarbeidere som de pårørende har tillit til.

4.5 Den praktiske omsorgen

Den praktiske omsorgen kan vurderes på hvilke konkrete handlinger som blir utført i stell og pleie av den syke, og hvordan de utføres.

Omsorg kan man forstå som det å bry seg om andre i den hensikt å vite når og hvordan man skal handle. Omsorgsbegrepet slik mange sykepleierne kjenner begrepet omfatter tre sider: en praktisk, en relasjonell og en moralsk side (Martinsen 1991).

Omsorgens *praktiske* side viser seg i ulike handlinger, der vi bruker skjønn og begrunner handlingene ut fra hva som vil være til den andres beste. Den *relasjonelle* siden kommer fram i måten vi er nære og åpne på i mellommenneskelige forhold. Den *moralske* siden er å handle ut fra prinsippet om ansvaret for den svake (Martinsen 1991).

Det er viktig hva som prioriteres av pleietjenesten når de går hjem til terminalt syke og hvordan den praktiske omsorgen utføres. De ansatte var tydelige på at de brukte tid hos familien, og nettopp dette med god tid hos pasienten ble kommentert av flere ansatte som svært viktig.

Pleietjenesten tilbyr tjenester til kreftpasienter i palliativ fase med kort forventet levetid i deres private hjem. Ved å gå inn i den andres hjem, blir pleieren å betrakte som en gjest mens den syke er hjemme hos seg selv. Pleieren kommer inn i hjemmet for å tilby sine tjenester og er i utgangspunktet ønsket velkommen av den syke og familien. Men fordi den syke er svekket og ofte har en svært redusert egenomsorgskapasitet, er forholdet dem i mellom ikke uten videre likeverdig. Den syke trenger hjelp til stell og aktiviteter man ellers ordner selv. Hadde forholdet vært likeverdig hadde pasienten selv valgt hvordan hverdagen skulle organiseres. Nå må pasienten ta i mot det tilbudet som gis.

4.5.1 Hva sier pårørende om den praktiske omsorgen

Svært mange av de pårørende ga uttrykk for frustrasjon over hvordan familien og den syke ble møtt eller *ikke møtt* av den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten. Det fantes unntak, og særlig to områder i byen ble fremhevet som svært bra, men ellers hadde alle pårørende opplevd mye frustrasjon med den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten.

Dette sto i kontrast til pleietjenesten. Ansatte i pleietjenesten viste vilje og kunnskap til å gå inn med praktisk og konkret hjelp i situasjoner der det er nærliggende å tenke at hjemmesykepleietjenesten også skulle tatt ansvar. Vi oppmuntret ikke spesielt til å diskutere den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten, men flere pårørende kom inn på temaet og flere ga uttrykk for frustrasjon over det de hadde opplevd.

Det er vanskelig å diskutere hjelpen som ble gitt fra pleietjenesten uten å nevne noen av utsagnene om den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten, som også har fokus på pleie og hjelp til pasienter i livets slutfase. En pårørende sier:

Det var mor som fikk hjelp av Fransiskushjelpen. Mor fikk ikke hjelp av hjemmesykepleietjenesten, det var veldig, veldig vanskelig. Fransiskushjelpen kom på sykehuset, og fra det øyeblikket de kom følte mor seg trygg. Det begynte med smertepaster. Uten Fransiskushjelpen hadde vi ikke klart det.

Denne pårørende hadde en klar opplevelse av manglende samarbeid mellom Fransiskushjelpen og den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten, og denne opplevelsen av mangelfullt samarbeid opplevde han og familien som en stor belastning. Pårørende forklarer også hvordan hun hadde oppfattet at Fransiskushjelpen innkalte til et møte for å ”stramme opp” den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten.

En annen pårørende kommenterer det problematiske samarbeidet med bydelen og hjemmetjenesten ved å henvise til et morgenstell hvor situasjonen ble svært vanskelig:

Det ble krangel under morgenstellet, mamma ville ha det på en måte. Hun ville ha på seg blusen. Hjemmesykepleien syntes det var alt for vanskelig. De ville bare ta på mor bleie uten bukse. Da ble det jo krangel og da brast det for meg. Jeg hadde klart meg ganske bra, men da kontakten ringte, da brast det for meg - at mor måtte krangle med hjemmesykepleieren - og pårørende gråter når hun snakker om opplevelsen og stemmen brister.

Pårørende oppfattet det slik at kontaktpersonen i pleietjenesten oppfattet situasjonen raskt og kontaktpersonen foreslo selv å komme hjem til pasienten. Denne pårørende sier klart i fra at hun ikke kan få fullrost Fransiskushjelpen.

Mange pårørende gir uttrykk for at det er strevsomt å få så mange forskjellige folk inn i hjemmet sitt. Særlig er dette kommentarer rettet mot den kommunale hjemmebaserte

pleietjenesten. Med Fransiskushjelpen er det annerledes, med dem sier pårørende at de opplever at de har tid. Flere sier at de valgte bort å ta imot hjelp fra den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten. I stedet tok de imot hjelp fra Fransiskushjelpen.

Konkrete tiltak for å avhjelpe situasjonen rundt den syke synes å bli vurdert som svært viktig. Flere uttrykker at situasjonen i hjemmet var krevende, men hjelpen fra pleietjenesten ble opplevd som en svært god støtte, og særlig den hjelpen familiene fikk om natten. Flere opplevde at pleietjenesten visste hva de skulle gjøre når de kom inn i hjemmet, og fra det øyeblikket de kom inn i huset følte den syke og de pårørende seg trygge.

Noen pasienter er mer svekket enn andre og også over lengre tid. I noen tilfeller må pasienter ha hjelp for å få tømt urin fra blæren og dette kan skje via et permanent urinkateter. En pasient hadde et slikt urinkateter som gikk tett om natten og ektefellen ble sittende med en opplevelse av ansvar for hva som skulle skje. Ektefellen beskriver situasjonen slik:

Kateteret gikk tett, flere netter på rad og vi måtte til sykehuset for å få hjelp. Da var det hjemmesykepleien som var inne i bildet hos oss. Men jeg har hatt kontakt med Fransiskushjelpen tidligere og jeg var kjempegodt fornøyd med dem. De fulgte oss opp natt og dag, så vi slapp sykehusinnleggelse.

Pårørende sier videre:

En ny tur til sykehuset, det orker vi ikke. Så da var det i min fortvilelse at jeg ringte til Fransiskushjelpen og spurte om det var mulig at de kunne komme. Og de kom og ordnet opp, og de hadde god tid til å sitte og prate selv om det var midt på natten, og det kjentes så godt. Og det kateteret gikk tett en natt til og jeg kunne bare ringe, og de kom.

Flere pårørende forteller spontant hvor fornøyd de var med pleietjenesten og en ektefelle sier det rett og slett slik: *Det var S+.*

Pårørende sier at mye er svært bra med pleietjenesten som Fransiskushjelpen tilbyr, men flere pårørende påpeker at det er forskjell på kvaliteten på pleierne.

Det er forskjell på de pleierne som kom hjem til oss. Noen løfter dyna, ordner, slipper inn frisk luft i løpet av natta og tørker svette. Mens noen andre bare sitter og løser kryssord.

Kvalitetsforskjellen han beskriver på pleierne som er inne i hjemmet til den syke kan også beskrives slik:

Det var en som kona mi ikke likte – hun sa at hun ikke likte henne fordi hun luktet sånn røyk. Det er jo ikke noe særlig å lukte røyk når du jobber med kreftpasienter.

Pårørende sier videre:

Noen ganger sto det også at pasienten hadde vært rolig hele natten, men jeg vet jo at hun ikke var rolig hele natten. Det er vanskelig for jeg vil jo gjerne sove om natten selv.

Her kommer pårørende inn på behovet for avlastning om natten. Det dreier seg ikke bare om ren avlastning, han trengte også å vite at kona ble tatt hånd om på en forsvarlig måte for selv å kunne sove.

4.5.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn

Nettopp når man er syk blir fokuset ofte nært og mye kan dreie seg om å opprettholde livsnødvendige funksjoner. Grunnleggende behov som ernæring og eliminasjon skal møtes og ivaretas så godt som mulig. Samtidig skjer det fysiologiske og mentale forandringer hos den døende.

Når døden nærmer seg hos en kreftpasient, ser man en gradvis svekkelse av allmenntilstanden ettersom sykdommen skrider frem. Og når døden er nær, finner det sted en del typiske endringer hos den syke som økt søvnbehov, redusert fysisk kapasitet og økt behov for sengeleie (Rosland, et.al. 2006). I denne situasjonen trenger den syke tilpasset hjelp, og den som hjelper må vite hva som skal gjøres.

Pårørende er avhengig av praktisk hjelp for å klare å ha den syke hjemme i sluttfasen av livet. Den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten og tilbudet fra Fransiskushjelpen gjennom pleietjenesten er det tilbudet som fins i bydelene om man ikke har private løsninger, og dem berøres ikke i denne evalueringen.

Noen pårørende var fornøyd med den praktiske omsorgen og pleien de fikk fra den kommunale hjemmebaserte pleietjenesten, men de var i mindretall blant dem vi snakket med.

Flere valgte dem bort til fordel for pleietjenesten. Pleietjenesten oppleves som kvalitativt bedre fordi de har tid, de vet hva de skal gjøre, de er faglig gode, de tilbyr kontinuitet og de har anledning til å komme hele døgnet. Særlig blir avlastning om nettene sett på som svært viktig.

Hver enkelt pleier som kommer hjem til den syke og familien er tildelt og forvalter et stort ansvar. De skal prøve å skjønne hvordan familien ønsker hjelp og i størst mulig grad ha fokus på dette. Dette innebærer at de skal ivareta faglighet og opptre forsvarlig.

Hjemmesykepleieren som ikke ville ta på den syke skjorten hennes mens hun lå i sengen, viste lite respekt for den syke og hennes kliniske skjønn i situasjonen kan synes mangelfullt.

Klinisk skjønn og faglighet krever evne til å kunne vurdere å vite hvordan man skal opptre og rapportere. Data fra et fokusgruppeintervju viser til en pleier fra Fransiskushjelpen som i rapporten skriver at pasienten har sovet godt, mens pårørende vet at dette ikke stemmer. Dette viser blant annet at skjønn og fagligheten til pleieren kan diskuteres. Og data om en pleier som sitter og løser kryssord, sier også noe om en manglende innfrielse av forventninger om faglighet og tilstedeværelse. Skjønn og fagligheten viser seg i hvordan pleieren individualiserer tiltak og kommer pasient og pårørende i møte. Situasjonen med pleieren som sitter og løser kryssord behøver ikke å bety redusert skjønn, men i situasjonen som pårørende beskrev ble denne atferden til pleieren ikke opplevd som positiv.

Sterke lukter som røyk og parfyme oppleves sjenerende for den syke, men også for pårørende. Mange syke mennesker reagerer raskt med å bli kvalme ved sterke lukter som røyk og parfyme. Fransiskushjelpen har derfor også retningslinjer for ansatte i pleietjenesten, der det blant annet står klart at ansatte skal unngå parfyme og være obs på røyklukt og liknende. Ansatte i pleietjenesten som røyker i tjenesten kan, hvis vi er positive, tolkes til at de glemmer at sigarettlukt kan oppleves som svært ubehagelig. Men røyking i arbeidstiden kan også forstås som et overtramp, og særlig siden Fransiskushjelpen har retningslinjer som påpeker at det bør utvises stor aktsomhet overfor bruk av røyk før og i arbeidstiden.

En pårørende sier ”*Hun sa at hun ikke likte henne fordi hun luktet sånn røyk*”. *Det er jo ikke noe særlig når du jobber med kreftpasienter.* Familien reagerer og misliker denne situasjonen. Pårørende har i den aktuelle situasjonen ikke kapasitet til å klage på at pleieren røyker mens hun er hos dem. Man kan forstå pårørendes utsagn som at han og familien kjenner seg prisgitt

dem som kommer inn i hjemmet deres. For pårørende ble dette møtet med denne delen av pleietjenesten en opplevelse preget av redusert kvalitet og faglighet.

4.6 Råd og anbefalinger

Ansatte bør utvise en atferd som viser at man er gjest i hjemmet, dvs. at den ansatte er på bortebane. Den ansatte bør sjekke ut med pasient og pårørende hvordan de oppleves. Veiledning sentralt i Fransiskushjelpen bør sannsynligvis ha et fortløpende fokus på hva det vil si å opptre tilstrekkelig oppmerksomt.

Det bør innarbeides rutiner som sikrer at tiden pleierne bruker hos den syke ivaretar pasientens behov og velvære på en best mulig måte. Dette kan eksempelvis dreie seg om så konkrete ting som å tørke svette av pannen, snu dyner, åpne vinduer med mer. Siden pasient og pårørende er i en sårbar situasjon kan det oppleves som vanskelig å stille krav til eller kritisere pleietjenesten. Det er derfor viktig at pleierne selv tar initiativ til å spørre og avdekke ønsker og behov, og å være lydhøre for innspill.

De som skriver rapport etter avsluttet vakt bør være nøye med hva og hvordan de beskriver hva som har skjedd med pasienten. Det er viktig at rapporten mest mulig beskriver den reelle situasjonen som pasienten er i. Pårørende trenger å kjenne seg trygge på at det som blir skrevet i rapporten er riktig.

Fransiskushjelpen som arbeidsgiver må kontinuerlig sikre seg at ansatte kjenner til og forplikter seg på retningslinjene for pleietjenesten. Det bør utvises stor aktsomhet overfor bruk av røyk før og i arbeidstiden.

4.7 Mat og drikke ved livets slutt

Mat og drikke har en sentral plass i alle kulturer. Ved opphør av egen evne til å få i seg mat blir man avhengig av andre. Ved sykdom og særlig ved sykdom ved livets slutt er det ikke å forvente at den syke kan lage mat selv, og pårørende kan bli trette av alle omsorgsoppgavene.

Et måltid kan symbolisere mange ulike verdier og preferanser og skjønnes best om man åpner opp og ser måltidet i en større sammenheng, som meningsbærer av familiens ellers kulturens verdier. I forbindelse med sykdom hvor appetitten ofte er redusert, er det ofte spesielt viktig

med næringstett og delikat mat, hvor syn og lukt blir stimulert på en måte som fremmer den sykes appetitt. Væske og næringstilførsel er en viktig utfordring i omsorgen for kreftpasienter med kort forventet levetid.

4.7.1 Hva sier pårørende om mat og drikke ved livets slutt

Vi erfarte at væske- og næringstilførsel var et tema som opptok flere pårørende i fokusgruppene. Noen pårørende hadde opplevd at den syke ble gradvis dårligere med redusert appetitt over uker og måneder, mens hos andre hadde appetitten blitt mer akutt dårlig.

En pårørende kom spesielt inn på ektefellens mangelfulle ernæring og beskrev en følelse av å komme til kort i forhold til hvordan han skulle få i henne mat. Ektefellen sier: *Det er veldig vanskelig for kreftpasienten å få i seg nok mat.* I tillegg kan det være vanskelig for pårørende å være kokk og å ha overskudd til å finne på nye matretter som vekker interesse hos den syke. Som en sa: *Jeg har ikke overskudd til å lage mat heller.*

Pårørende uttrykker ønske om å få mer informasjon om hvordan de skal lage mat som den syke kan klare å spise og ta til seg. Væske og næringstilførsel i slutfasen av livet oppleves helt klart som en utfordring. Utfordringen er knyttet til hvor mye man som pårørende skal forvente at den syke klarer å spise og hvordan denne maten bør se ut. En ektefelle sier: *Det jeg fant ut om mat, det var, at han ble mett bare han så på det, det ble enklere om jeg ga han halve brødsiver.*

Flere av de pårørende snakket om ernærings situasjonen til den syke og hva de hadde funnet på av ideer. Dette temaet fremmet både latter og sukk. En ektefelle refererte til maten hun serverte ”*som slik spesial mat, litt sånn restaurant mat*”. Latteren hos pårørende over ulike aspekter ved tema mat og drikke kan tolkes til at dette var et sårt område, men hvor deres fantasi hadde hjulpet dem i situasjonen.

En nevnte bare ordet styrkedrikker med konjakk, *konjakk oppi - herlig* mens en annen fortalte om hvordan hun hadde brukt rødvin. *Den lille smaken. Rødvin, et halvt glass. Hvis det smakte så gikk det jo ned.* Dette utsagnet fikk flere til å le. *Jeg tror vi er veldig enige alle sammen.* Så ler flere i gruppa.

Å lage mat, og endatil lage mat på en ny og kreativ måte kan kjennes som nok en krevende oppgave som kan bli stor i en ellers sårbar situasjon. En pårørende sier: *Vi måtte gå og lete opp selv. Vi fant foldere oppover veggen, når jeg hadde overskudd til å lage mat så fikk jeg jo litt ideer.*

Pårørende uttrykker også fortvilelse ved å se den syke avkrefte og uten evne til å ta til seg mat. En pårørende sier det slik:

Etter at hun ble operert så det veldig bra ut. Hun kokte havregrøt. Bare for å spise, det var tøft å se at det ikke ble noe igjen av henne. Jeg følte meg veldig maktesløs i den situasjonen, det har gjort noe med meg, som jeg ikke var forberedt på, å ikke kunne hjelpe. Det var skrekk og gru, samme greie hver dag.

Opgaven med å lage mat blir berørt av flere pårørende. En beskriver sin egen funksjon i hjemmet etter at ektefellene ble syke som at han nå gjør litt sykepleiegreier. Den samme pårørende sier at han nå har tatt over all matlaging, et ansvarsområde som tidligere tilhørte kona.

4.7.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn

Å ikke kunne hjelpe og å se at en du er glad i, bokstavelig talt forsvinner fysisk, beskriver flere pårørende som hardt.

Vi har ikke data på hvor lenge pleietjenesten var inne i bildet hos den enkelte familien, men vi fikk et inntrykk av at det varierte fra noen dager til flere uker. Ved livets slutfase i hjemmet gir pårørende uttrykk for behov for mer kunnskap om hva den terminalt syke trenger av mat og hvordan situasjonen rundt måltidet - spisingen skal administreres

Væske og næringstilførsel ved livets slutt skaper også usikkerhet hos den pårørende. Flere pårørende ga uttrykk for at de i situasjonen hadde vært usikre på hvor lenge den syke ville leve og hva som ville være riktig og godt for den syke.

Gjennom pårørende fikk vi en opplevelse av at ansatte i pleietjenesten sjelden snakket med de pårørende om temaet *mat og drikke*, og at dette var et tema som pårørende opplevde som litt fraværende.

Om ernærings situasjonen til pasienten ble diskutert med pårørende fikk vi ikke informasjon om gjennom fokusgruppeintervjuene. At den syke slutter å ta til seg mat kan bety at ansatte i pleietjenesten, som har mye erfaring med kreftpasienter ved livets slutt, opplever at pasienten er ved et vendepunkt i livet hvor det å slutte å spise og drikke er en del av en naturlig prosess. I hvilken grad pårørende opplever dette som en naturlig prosess er mer usikkert. Flere ga uttrykk for nettopp bekymring for pasientens manglende mat og væske inntak. Det er mulig at kompetansen til Fransiskushjelpen på området som handler om mat og drikke ved livets slutt ikke når de pårørende slik Fransiskushjelpen selv tror.

Det at pasienten slutter å ta til seg mat og drikke kan være en inngangsport for ansatte i pleietjenesten til å ta opp temaer av åndelig karakter, både med pasienten, men også med pårørende om de ønsker det.

4.8 Råd og anbefalinger

Måltidet har ofte stor betydning i menneskenes liv. Erfaringene fra fokusgruppene tyder på at de pårørende trenger å få snakke med de ansatte i pleietjenesten om tanker de gjør seg rundt temaet *mat og drikke ved livets slutt*.

Pårørende trenger konkret hjelp til å finne ut hvordan de kan gjøre måltidene appetittvekkende og næringstette. Pårørende trenger også informasjon om hvordan man kan bruke alkohol i matlagingen for å fremme trivsel hos pasienter som liker dette. Alkohol er en viktig smaksfremmer i mye matlaging, det brukes av mange kokker og kan gjøre forskjellen på en saus eller suppe.

Likeledes kan det se ut som pårørende trenger mer kunnskap om hva som skjer med den kreftsyke i slutfasen av livet i forhold til appetitt, opplevd følelse av sult og evne til å spise og drikke. Pårørende trenger kunnskap om hva som skjer når pasienten ikke lenger orker å ta til seg næring. Her kan pleietjenesten aktivt informere pårørende om hva som skjer i kroppen ved faste og at pasientens opplevelse av sult er redusert. Ansatte i pleietjenesten kan også benytte anledningen til å hjelpe pårørende til å sette ord på prosessen pasienten er inne i. At det er en naturlig prosess å slutte å spise og drikke og kan sees på som et vendepunkt i pasientens liv når døden er nær.

5 Organisasjon og organisering

Organisasjonsmodell og organiseringsprosesser er ikke et fokus i denne evalueringen.

Bakgrunnen for at vi likevel inkluderer et organisasjonsmessig perspektiv er at organisasjon og organisering for noen og i noen sammenhenger henger direkte sammen med i hvilken grad mottakere av tjenesten opplever kvalitet.

En organisasjon er et sosialt system som er konstruert for å kunne løse de oppgavene som organisasjonen har ansvar for. Organisering er selve prosessen som ligger til grunn for at disse oppgavene blir ivaretatt, og den foregår både internt i den enkelte organisasjon og mellom samarbeidsorganisasjoner. Organisering av oppgaver bidrar til å sikre kontinuitet og forutsigbarhet (Orvik 2004: 45, 75). I Norsk kreftplan blir det oppfordret til at organiseringen sørger for at så få personer som mulig tar del i behandling og oppfølging av kreftpasienter i livets slutfase. Færre involverte bidrar til kontinuitet og oversikt for både pasient, pårørende og omsorgsutøvere (NOU 1997).

Ekstern plassering av organisasjonen: Pleietjenesten samarbeider nært med sykehusavdelinger på alle sykehus i Osloregionen og de tilhørende palliative team, sykehjem, Hospice Lovisenberg, fastlegene og hjemmesykepleien. Pleietjenesten jobber som et supplement til hjemmesykepleien og skal ikke overta hjemmesykepleiens oppgaver. Det vil si at hjemmesykepleien innehar det lovpålagte og koordinerende ansvaret for hjemmebasert oppfølging. Hjemmesykepleien innehar ikke tilstrekkelig kompetanse innenfor helhetlig omsorg til å kunne møte alvorlig syke og døendes ønske om å være hjemme til livet er avsluttet. Fransiskushjelpen har gjennom sitt særlige fokus på lindrende behandling, samtale og avlastning erfaring og kunnskap, mulighet til å gå inn i et samarbeid med hjemmesykepleie om disse pasientene. I noen tilfeller bistår Fransiskushjelpen med opplæring slik at hjemmesykepleien selv kan ivareta oppfølgingen av lindrende behandling.

Alle kan henvende seg direkte til pleietjenesten, og søknadsbehandlingen er ubyråkratisk.

Intern organisering av organisasjonen: Pleietjenesten har 27 ansatte og 38 frivillige medarbeidere pr. 1.7.2007. Disse er organisert i såkalte inne- og uteteam. Inneteamet består

av åtte avdelingssykepleiere og en vaktkoordinator, uteteamet består av 16 hjelpepleiere/omsorgsarbeidere/sykepleiere (tre ufaglærte) og frivillige. I tillegg kommer tilsynslege i 20 % stilling og en overordnet sykepleiefaglig leder. Flere av det pleiefaglige personalet har videreutdanning i palliasjon, onkologi, psykiatri, terapeutisk berøring og flerkulturell omsorg og etikk.

Inneteamet består av avdelingssykepleiere og foretar alle vurderingsbesøk og oppfølging av sykepleiefaglige prosedyrer. Inneteamet har arbeidstid på dagtid. I tillegg er det etablert bakvaksordning som sikrer at den sykepleiefaglige kompetansen er tilgjengelig 24 timer i døgnet, året rundt. Organisering og fordeling internt i temaet er ikke geografisk styrt, men tilpasset den totale pleiebelastningen. Avdelingssykepleier har faglig ansvar for opptil 30 pasienter. Avdelingssykepleier har ikke personalansvar. Personalansvaret er lagt til øverste leder. Inneteamet holder til i Fransiskushjelpens egne lokaler.

Uteteamet ivaretar den daglig og kontinuerlige pleiemessige oppfølgingen av pasientene. Pleierne starter sitt arbeid direkte ute i felten. Formidling av viktig informasjon i forkant av vaken foregår per telefon med koordineringsansvarlig i inneteamet etter ankomst til hjemmet. Rapportering i etterkant likeledes. Skriftliggjøring av denne rapporteringen ivaretas også av koordineringsansvarlig. Til grunn for denne organiseringen ligger en prioritering av bruk av tid. Fransiskushjelpen vil med denne måten å organisere det operative pleiepersonalet på, sikre at anvendt arbeidstid rettes mot tilstedeværelse i hjemmet hvor pleien skal utøves, ikke inne i et kontorlandskap. Personalet i uteteamet møtes til obligatorisk veiledning med ekstern veileder hver 4. uke. I tillegg arrangeres faglige kurs og ”treffpunkter” i Fransiskushjelpens lokaler.

5.1 Det første møtet

Med pasientens samtykke kan alle ta kontakt for å avtale et vurderingsbesøk. Tjenesten ønsker å være fleksibel og komme inn på kort varsel. Avdelingssykepleier fra inneteamet er den som først møter pasient og/eller pårørende. Denne kontakten etableres enten via nettverksmøte i sykehus eller ved førstegangsvurdering i hjemmet.

5.1.1 Hva sier pårørende om det første møtet

Flere erfarer at det første møtet med Fransiskushjelpen gjennom vurderingsbesøk og/eller nettverksmøte, har vært en meget positiv oppstart på samarbeidet. Pårørende sier at nettverksmøte og vurderingsbesøk er preget av saklighet, profesjonalitet, vennlighet og omsorg. Pårørende erfarer at det gjennom den første kontakten legges en høy faglig standard for videre samarbeid og at Fransiskushjelpen er viktig i forhold til kvalitet på det samarbeidet som blir etablert. Flere av informantene opplever i det første møtet med tjenesten at Fransiskushjelpen påtar seg et ansvar der andre svikter.

Pårørende opplever i det første møte/nettverksmøte at de ulike instansene (sykehus, hjemmesykepleie, Fransiskushjelp) er godt kjent med hverandre og hverandres ulike funksjons- og ansvarsområder.

5.1.2 Hvordan forstå pårørendes innspill

Saklighet, profesjonalitet, vennlighet og omsorg er kvalitetsstempel som gir et godt utgangspunkt for videre oppfølgingen og samarbeid. Forventningene som pårørende har til pleie og omsorg til pasienten er derfor stor i fortsettelsen. Pårørendes utgangspunkt er at kun den beste omsorg er god nok for deres nærmeste.

Opplevelsen av at Fransiskushjelpen påtar seg et ansvar der andre svikter er interessant av flere grunner. For det første kan det tyde på at Fransiskushjelpen gir pårørende en opplevelse av at de møter de hjelpetrequende med høy grad av integritet og verdighet. Slik Fransiskushjelpen fremstår i det første møtet med tjenesten, gir pårørende en følelse av å bli tatt på alvor i en for dem kompleks, uoversiktlig og krevende situasjon. Det første møtet etablerer i utgangspunktet en betydelig trygghet og forventning om at de vil bli møtt på sine behov framover. Slik representerer Fransiskushjelpen det beste for pårørende og pasienter, slik de fleste pårørende uttrykker det.

Men pårørendes opplevelse av at tjenesten påtar seg et overordnet ansvar, kan påføre Fransiskushjelpen uforholdsmessige og urealistiske høye forventninger. Tjenesten presenterer seg som et supplement og pårørendes forventninger samsvarer muligens derfor ikke helt med realitetene. Spørsmålet er derfor hvordan Fransiskushjelpen kan opprettholde sin integritet og faglige krav, uten at forventningene blant pasienter, pårørende og samarbeidspartnere blir for

store. Kan man formidle og ivareta trygghet til pårørende og pasienter og samtidig opprettholde sin posisjon som supplement? Det er nødvendigvis ikke en motsetning mellom tjenestens integritet og kvalitet og det å være et supplement, men det kreves en tydelighet på egen og andres roller og ansvar i det totale hjelpeapparatet rundt pasient og pårørende. I og med tjenestens unike tilbud, kan det være lett for andre instanser å fraskrive seg ansvar. I tillegg har flere informanter blandede erfaringer fra andre deler av hjelpeapparatet og er overveldet av hva Fransiskushjelpen kan tilby. Rolle- ansvarsavklaring blir derfor helt avgjørende for at forventninger og realiteter står i forhold til hverandre. Nettverksmøtene bør kunne sikre en slik avklaring og Fransiskushjelpen kan påta seg et ekstra ansvar i denne avklaringen med alle involverte tilstede. Dermed risikerer ikke Fransiskushjelpen å bli tillagt et ansvar de ikke skal ha, og forventninger vil i større grad være realistiske.

5.2 Koordinering av tjenester

Både intern og ekstern organisering skal bidra til å sikre en hensiktsmessig og god koordinering av de tjenester som tilbys. Kreftpasienter som ønsker å være hjemme i en avslutningsfase av livet, har i de fleste tilfeller behov for et sammensatt omsorgstilbud. Oppfølgingen er derfor kompleks og utfordrer i stor grad den generelle koordineringen i hjemmet. Et vesentlig mål for tiltakene rundt den syke må være å sørge for at den siste tiden blir preget av ro og verdighet. For å kunne nå det målet, stilles det krav til god koordinering av de sammensatte tjenester som ytes.

Fransiskushjelpen tar opp koordinering av sammensatte tjenester på nettverksmøtet hvor alle involverte instanser er til stede.

5.2.1 Hva sier pårørende om koordinering

Pårørende er opptatt av spørsmål knyttet til koordinering, og ulike erfaringer kommer til uttrykk. Det er høg grad av enighet om at koordinering er nødvendig for å sikre en så god oppfølging som mulig i hjemmet. En informant uttrykker at å sikre koordinering vil kunne;

...gi et ytterligere + på S+.

En annen sier:

Tør ikke tenke på dersom dette (koordineringen) ikke hadde vært god.

Flere erfarer nettverksmøtet som en konstruktiv og oppklarende start på et begynnende samarbeid med Fransiskushjelpen. Pårørende formidler at man i det første møtet i stor grad fokuserer på hvordan tjenesten skal legges til rette og hvordan pleietjenesten skal forholde seg til andre tilbud som er involvert i omsorgen til pasienten. Hvorvidt hovedansvaret for koordinering skal ligge hos den ene eller andre gis det ulike innspill på. Noen er opptatt av at en frivillig organisasjon ikke skal ha ansvaret for å koordinere det totale hjelpeapparatet, mens andre skulle ønske at det nettopp var Fransiskushjelpen som påtok seg denne oppgaven;

Det hadde vært bedre om Fransiskushjelpen hadde tatt all styringen.

Ideelt sett skulle koordinator være Fransiskushjelpen og ikke hjemmesykepleien.

Informantene har ulik erfaring med på hvilken måte koordineringen ivaretas etter det første møtet. Der koordinering ikke har fungert slik som forespeilet, har det blitt en ekstra frustrasjon i det totale bildet. En uttrykker at det første møtet ivaretok dette på en profesjonell måte, men at;

Senere er det min erfaring at det sier "klikk".

De pårørende har en opplevelse av "vanntette skott" hvor det i begrenset grad er kommunikasjon mellom de ulike instanser som er involvert i hjemmet, det være seg hjemmesykepleie, behandlende lege eller legevakt.

Det gis også andre eksempler på svakheter ved koordinering i forhold til avslutning av oppdrag. Pårørende opplever at det overlates til dem å rydde opp i tekniske hjelpemidler som Fransiskushjelpen har bestilt. Man ringer, skriver mail og faxer beskjed om at dette må tas tak i uten at noe skjer. Noen har tilslutt ordnet opp i dette på egen hånd. Pårørende uttrykker i denne sammenheng en oppgitthet og sier at så lenge det er Fransiskushjelpen som har fått utstyret inn, må de også sørge for at det tas ut når behovet opphører.

5.2.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn

Pårørende bekrefter hvordan koordinering bidrar til å sikre en kvalitativ god omsorg. Utsagnene og erfaringsbeskrivelsene som gis omhandler blant annet; rolle- og ansvarsfordeling mellom involverte hjelpeinstanser, spørsmål knyttet til pårørendes opplevelse av ”*vanntette skott*”, spørsmål om hvilken instans som bør inneha koordineringsansvar og hva Fransiskushjelpen som et supplement til annen tjeneste signaliserer både til samarbeidspartnere og de som mottar tjenestene.

Et overordnet anliggende når vi skal drøfte koordineringsutfordringene er å problematisere hvorvidt noen tjenester har større forutsetninger eller krav til å ivareta et overordnet koordineringsansvar enn andre og i tilfelle hvorfor. Som dataene i denne undersøkelsen bekrefter, er det ulikt syn på om det er et ansvar Fransiskushjelpen skal inneha. Noen påpeker at en frivillig organisasjon ikke skal inneha dette. Andre ser dette i lys av tjenestens form og innhold og at den tjenesten de opplever både kvalitativt og kvantitativt yter den ”beste tjenesten” også er den som har den beste forutsetning til å sikre så god koordinering som mulig.

Supplement

Fransiskushjelpen kan etter vår vurdering framstå noe utydelig eller varierende konsekvent i forhold til å være tydelig på eget ståsted i forhold til koordinering, noe pårørendes erfaringer bekrefter. Vi spør oss om dette kan handle om at tjenesten vektlegger at de er et supplement til andre tjenester. Å definere en tjeneste som et supplement, kan oppleves som at tjenesten ikke i tilstrekkelig grad trenger å ansvarliggjøre seg overfor andre involverte. Dette kan påvirke både samarbeidspartnere, de som er i behov av tjenesten og Fransiskushjelpen selv.

Fransiskushjelpen kan tillate seg å forholde seg til sine egne prioriteringer uavhengig av andre involverte, mens andre involverte forholder seg til sine formaliserte vedtak og rutiner uavhengig av hvilket tilbud Fransiskushjelpen tilbyr. Dette kan fungere uproblematisk for hjelpeinstansene. Men for dem som mottar tjenester blir det uoversiktlig å forholde seg til atskilte instanser. Idealet for pårørende er at de kunne forholde seg til en instans og primært den som er mest involvert. I de fleste tilfeller er det nettopp Fransiskushjelpen.

Fransiskushjelpen sikrer kontinuitet, de er der over tid og har større forutsetning for å ha oversikt. De møter alle andre involverte tjenester i kraft av at de også er til stede når andre

instanser kommer. Tjenestens tilstedeværelse over tid kan forklare ønsket om at det nettopp var Fransiskushjelpen som burde inneha koordineringsansvaret. Noen av de pårørende mener at det er Fransiskushjelpen som har den beste forutsetningen for å sikre god koordinering.

Vanntett skott?

Fransiskushjelpen som organisasjon er tydelig på at de ikke skal inneha en rolle som koordinator. Flere av informantene i denne evalueringen påpeker også at en frivillig aktør ikke skal inneha koordineringsansvar. Hvordan kan koordinering likevel sikres og hvilket ansvar vil det være naturlig at Fransiskushjelpen tar? I alt samarbeid forutsetter koordinering av tjenester, at rolle- og ansvarsfordeling er definert. Alle involverte aktører har et ansvar for å bidra til en slik avklaring. Pårørendes opplevelse av ”*vanntette skott*” er en konkret indikasjon på at dette ikke er tilfredsstillende ivare tatt i oppfølgingen i hjemmet. Med ”*vanntette skott*” forstås at det er begrenset kommunikasjon, samkjøring og samarbeid mellom de involverte tjenester, inklusiv Fransiskushjelpen. Fransiskushjelpen har med sin vektlegging på kvalitet, kontinuitet og prioritering av tid en genuin mulighet til å bygge ned ”skottene” mellom alle involverte. Pleierne representerer forutsigbarheten ikke bare for pasient og pårørende, men også for de omsorgsutøverne som representerer andre hjelpeinstanser.

Individuell plan

Alle som har behov for langvarig og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet en såkalt *Individuell plan*. Dette er blant annet regulert i Kommunehelsetjenestelovens § 6-2a og Pasientrettighetslovens § 2-5 og i Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven av 1. januar 2005 (Helse- og omsorgsdepartementet). *Individuell plan* er et offentlig ansvar og den skal sikre at tjenestetilbudet er tilpasset, koordinert og helhetlig og at det til en hver tid er opprettet en ansvarsperson som har hovedansvaret for all oppfølging og koordinering. Fransiskushjelpens pleiere skal ikke inneha et slikt koordineringsansvar, men gjennom å øve trykk på de offentlige tjenestene slik at dette sikres, kan Fransiskushjelpen fremme bruken av *Individuell plan* for sine omsorgsmottakere. Det at Fransiskushjelpen er bevissthet på det offentliges ansvar styrker tjenestens anliggende i forhold til å sikre koordineringen.

I kraft av stadige organisasjonsendringer på bydelsnivå blir behovet for en entydig rolle- og ansvarsfordeling både eksternt og internt viktigere. Pasient og pårørende forholder seg først og fremst til dem som hjelper, ikke hvor de kommer fra. Ulike organisatoriske modeller i

bydeler og innføring av fritt brukervalg svekker oversikten i det totale bildet. Pårørendes erfaringer kan leses som en konkret oppfordring og utfordring til Fransiskushjelpen om å ta initiativ til å formalisere rolle- og ansvarsfordeling med eksterne samarbeidspartnere. En bedret koordinering gir en kvalitativ bedret tjeneste som alle involverte vil dra nytte av. For Fransiskushjelpens del vil det kunne ”gi et ytterligere + på S+”.

Erfaringer som pårørende har i forbindelse med henting av utstyr og tekniske hjelpemidler er et konkret eksempel som godt illustrerer både kompleksitet og manglende formaliserte rolleavklaringer. Pårørende forholder seg til det konkrete, hvorvidt ansvaret tilhører den offentlige tjenesten eller Fransiskushjelpen er irrelevant. *Individuell plan* synliggjør ansvaret det offentlige har. Pårørendes erfaringer bekrefter at ansvaret pulveriseres, noe som Fransiskushjelpen blir berørt av og dermed urettmessig kritisert for.

5.3 Tilgjengelighet og kontinuitet

Fransiskushjelpen ønsker å være en fleksibel tjeneste som alle kan henvende seg til og nå fram til. Avdelingssykepleiere er tilgjengelig på dagtid med unntak av når de selv er ute på oppdrag. Vakthavende sykepleier i inneteamet kan kontaktes hele døgnet både av pasient, pårørende og pleiere ute. Pleiere benytter seg ofte av vakthavende sin tilgjengelighet, særlig i akutte situasjoner. Fransiskushjelpen har en egen koordineringsansvarlig i kontorstilling som er tilgjengelig på telefon alle dager.

Pleietjenesten er opptatt av å sikre høy grad av kontinuitet på pleiere ute hos pasient og pårørende. Samme pleier følger derfor opp pasient og pårørende over lengre tid. Kun i spesielle tilfeller vil tjenesten gå inn å endre på pleieres fordeling av pasienter. Både pleiere i uteteamet og avdelingssykepleiere tildeles pasienter ut fra faglige ressurser og tilgjengelig kapasitet, dette er ikke geografisk definert. Ansatte i uteteamet fremhever betydningen av forutsigbarhet og kontinuitet på hvilke pasienter man følger opp. At dette likevel kan endres i spesielle tilfeller hvor enten belastningen kan bli for stor eller man ikke ”kommer overens”, framheves av ansatte som vesentlig.

5.3.1 Hva sier pårørende om tilgjengelighet og kontinuitet

Pårørende uttrykker at Fransiskushjelpen til forskjell fra særlig kommunale hjemmebaserte tjenester, er lett å få tak i:

Fransiskushjelpen er hele tiden tilgjengelig...jeg kan bare ringe.

Å kunne ringe når som helst og få umiddelbart hjelp selv om det er en fredag, sier pårørende er viktig for deres trygghet.

Flere framhever betydningen av kontinuitet og forutsigbarhet på pleiere som er involvert:

Det er litt ok å ha samme folket inne når vi har Fransiskushjelp så lenge.

Grad av kontinuitet er i tillegg til tid som kvalitetsmessig faktor, det pårørende trekker fram som den vesentligste forskjellen mellom en kommunal hjemmebasert omsorg og den hjemmebaserte omsorgen som Fransiskushjelpen kan tilby.

5.3.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn

Tilgjengelighet gjennom koordineringsansvarlig og den ubyråkratiske saksbehandlingen gjør det lett å henvende seg direkte til tjenesten. Tilgjengelighet er viktig for å kunne trygge pårørendes situasjon. Den som ringer Fransiskushjelpen kommer direkte fram. Denne nærheten samt en bakvaksordning som fungerer godt, sikrer tilgjengeligheten 24 timer i døgnet. Erfaring av at tjenesten er tilgjengelig når en måtte trenge den, trygger den totale situasjonen for alle som er involvert i hjemmet.

Pleiere som kjenner pasient og pårørende representerer trygghet og kvalitet for dem som mottar hjelp. Det kan i mange tilfeller være tilstrekkelig. Og så lenge verken mottaker eller utøver erfarer svikt, bekreftes grunnlaget for trygghet. Fransiskushjelpen fremmer med sin organisering dermed en tjeneste som er gjort tilgjengelig for dem som benytter seg av tilbudet.

Organisering av tjenesten fremmer også prinsippet om kontinuitet. Samme pleier og avdelingssykepleier følger opp over lengre tid de samme familiene. Denne organiseringen av

hjelpen skiller seg sterkt fra pårørendes erfaring fra hjelp de mottar fra det offentlige. Kontinuitet er en kvalitetsfaktor som i stor grad bidrar til å ivareta et helhetlig fokus rundt pasient og pårørende. Det forutsetter at relasjonene ivaretar et profesjonelt uttrykk, at pleiere skiller mellom private og personlige forhold. Evalueringen gir ingen indikasjon på at så ikke er tilfelle. Det er likevel relevant å trekke utfordringen fram i en analyse. Det kan oppstå for tette bånd i det samarbeidet som pleiere over tid etablerer med pasient og pårørende. For å sikre profesjonalitet i omsorgen er det derfor nødvendig å ha bevissthet om hvordan relasjoner utvikler seg i det private rom. Pleietjenesten er opptatt av kvalitet og har i sin opplæringsplan tatt opp pleieres relasjoner til pasient og pårørende gjennom sine kurser. Hvorvidt dette er tilstrekkelig og om det når alle i en hver situasjon er en refleksjon som kan være hensiktsmessig for tjenesten å føre kontinuerlig. Uteteamets begrensede daglig kollega- og ledelseskontakt underbygger nødvendigheten av å ivareta en slik refleksjon.

Uhensiktsmessige konstellasjoner mellom pleiere og pasienter/pårørende kan oppstå. At det da er mulighet for å endre vaktplaner slik at dette kan rettes opp, er en tilpasning som styrker kvaliteten knyttet til kontinuitet. Det forutsettes at både pasient/pårørende og ansatte pleiere blir hørt og ivaretatt hver på sin måte. Inntrykket er at Fransiskushjelpen håndterer dette på en hensiktsmessig og ryddig måte både av hensyn til dem som mottar tjenesten og de som utøver tjenesten.

Fransiskushjelpen er en frivillig organisasjon med offentlig støtte. Tjenesten er underlagt offentlige krav og retningslinjer på lik linje med alle helsetjenester. Men tilbudet er ikke i seg selv lovpålagt. At tjenesten ikke er lovpålagt gjør at Fransiskushjelpen står friere i forhold til hvilke henvendelser de går inn på og hvilke de ikke går inn på. Det kan imidlertid skape uvisshet blant de som henvender seg til tjenesten. Fransiskushjelpen prioriterer kreftpasienter i palliativ fase med kort forventet levetid og avviser ingen henvendelser fra kreftpasienter. Policyen om ikke å avvise denne gruppen, styrker Fransiskushjelpens troverdighet som en faglig dyktig og nødvendig tjeneste innenfor feltet. Fransiskushjelpen fremstår som en viktig og seriøs aktør gjennom denne konsekvente prioriteringen. De som henvender seg blir også møtt.

5.4 Misforhold mellom forventning og realitet? Et eksempel

Svikt kan skje, også for en tjeneste som har høy grad av bevissthet på kvalitet. I en evaluering av kvalitet på tjenester er det viktig at organisasjonen gjøres oppmerksom på hvordan svikt kan komme til uttrykk og hvordan svikt oppleves av mottakere.

Svikt kan reflektere forhold ved strukturer både internt i organisasjonen og organisasjoner i mellom. Det kan også være et spørsmål om hvorvidt organisasjonen har tilstrekkelig tilgjengelig kompetanse. Gjennom en konkretisering av potensielle sviktområder og eventuelle svakheter i systemet, kan tjenesten utvikle rutiner og kompetanse som i større grad forebygger muligheten for svikt, jfr. denne evalueringens målsetting.

I denne evalueringen er svikt i liten grad blitt nevnt, men eksempler gis og bidrar til å nyansere pårørendes erfaringer med tjenesten.

5.4.1 Hva sier pårørende

Det er sjokk når dette ((opplevelsen av) at Fransiskushjelpen påtar seg et ansvar når andre svikter) ikke stemmer... en forferdelig opplevelse at det sviktet når det gjaldt.

Når det virkelig stod på sprakk boblen.

Utsagnene henviser til en konkret erfaring hos en av de pårørende. Det oppstår en situasjon hvor pårørende opplever at kommunikasjonen mellom Fransiskushjelpen og en samarbeidspartner tilsynelatende ikke fungerer. Pasienten har blitt akutt forverret og ambulanse er rykket ut til hjemmet. Pårørende er tilskuer til en diskusjon mellom ambulansetjenesten og deres telefoniske kontakt med Fransiskushjelpen om hvem som skal kunne gi nødvendige medisiner til pasienten. Ambulansepersonell som er til stede, har ikke lov og derfor heller ikke anledning til å gi disse medisinene til pasienten. Hvis pasienten skal få medisiner må derfor Fransiskushjelpen rykke ut. Pårørende opplever at de er vitne til en uklarhet mellom representanter fra ambulansetjenesten og Fransiskushjelpen, en opplevelse i en allerede kritisk fase som ingen burde bli utsatt for, i følge informanten. Diskusjonen er en ekstra påkjenning i en fra før krevende situasjon. Informanten reflekterer i ettertid mye rundt

det siste døgnet og hva erfaringen handler om. Vedkommende uttrykker at opplevelsen av at det svikter, muligens handler om et sprik mellom idealer og realiteter.

5.4.2 Hvordan forstå pårørendes utsagn

Fra å ha hatt et opplegg rundt pasienten som har fungert meget godt over lang tid, opplever pårørende at det er en total svikt det siste døgnet pasienten lever. Denne opplevelsen av svikt er Fransiskushjelpen en del av, slik pårørende ser det.

I det øyeblikket hvor marginene er små er kommunikasjon, tilgjengelighet, koordinering og kompetanse helt utslagsgivende. Eksemplet som pårørende beskriver, gir et bilde av samarbeid og kommunikasjon mellom to tjenester som ikke møter pårørendes forventninger. Pårørende forventer at Fransiskushjelpen skjønner hvilken dramatisk situasjon som har oppstått og hvilket ansvar tjenesten har for å komme og gi nødvendige medisiner. Siden det går en time før sykepleier fra Fransiskushjelpen kommer til unnsetning, opplever de nærmeste rundt pasienten at de ikke har forstått hva som skjer.

Det kan være flere grunner til at sykepleier i dette tilfellet ikke fanger situasjonen, grunner som både ligger utenfor sykepleier og Fransiskushjelpens kontroll og grunner som tjenesten muligens kan jobbe med for om mulig å forebygge lignende situasjoner i framtiden. Samarbeid og kommunikasjon i dette konkrete eksemplet involverer to tjenester; ambulansetjenesten som er i hjemmet og sykepleier fra Fransiskushjelpen som ikke er til stede. Vi kan spørre hvorvidt ambulansetjenesten makter i den kritiske situasjonen og formidle hvor kritisk dette faktisk er. Denne formidlingen er utenfor Fransiskushjelpens kontroll. Hvordan informasjonen ble oppfattet hos sykepleier vet vi heller ikke. Det sykepleier imidlertid kan gjøre for å sikre at et riktig bilde formidles, er å stille konkrete og utdypende spørsmål slik at man får tilstrekkelig informasjon over telefon til å vurdere hva situasjonen handler om. Sykepleier, som kjenner pasient og sykdomsbilde, har et helt annet utgangspunkt for å kunne vite hva som skjer enn en fra ambulansetjenesten som ikke kjenner pasienten.

Vi kjenner ikke til under hvilke forhold sykepleier mottar telefon fra ambulansetjenesten. Vedkommende kan stå midt oppe i andre akutte og krevende situasjoner som tilsier at man ikke kan komme fra der man er. Sykepleier kan være i en umulig skvis hvor han/hun må foreta svært vanskelige prioriteringer. Pårørendes utgangspunkt/erfaringer og forventninger er

i denne sammenheng at Fransiskushjelpen trår til der andre trekker seg unna. Pårørende har ikke erfart noen form for skvis tidligere og tjenesten har fungert godt, som en positiv kontrast til annen hjemmebasert omsorg. Ingen kan frata Fransiskushjelpen det omdømmet, men spørsmålet er om omdømmet blir for unyansert slik at det oppstår urealistiske forventninger. Formidler Fransiskushjelpen til sine mottakere at man i enkelte tilfeller faktisk blir nødt til å gjøre prioriteringer som kan medføre at man ikke kan etterkomme et akutt behov? Formidler sykepleier i Fransiskushjelpen at man kan være i andre pleiesituasjoner hvor man ikke har mulighet til verken å komme fra eller til å ha lengre telefonsamtaler? Fransiskushjelpen er som tjenesten selv presiserer, et supplement og ingen akuttjeneste. Å være et supplement kan gi uklarhet til både dem som mottar hjelp og til det resterende hjelpeapparatet. Denne uklarheten tjener ingen, verken pasient, pårørende eller sykepleier. Fransiskushjelpen har et ansvar for å se nærmere på hva det innebærer at de fremstår som et supplement. Særlig viktig er det i lys av ekstreme situasjoner. Hvordan påvirker ekstreme situasjoner tjenestens handlingsmuligheter, vurdering og samarbeid med andre involverte? I ekstreme situasjoner som denne etterlyser pårørende en tydeligere Fransiskushjelp.

5.5 Betraktninger rundt modellen uteteam- inneteam

For pasient og pårørende er det viktig at den hjelpen som ytes oppleves som god. Hvorvidt organisasjonsform og organiseringen fremmer eller hemmer tjenesten, forholder de seg til i liten eller ingen grad. Men organisasjonsteori er opptatt av å se på eventuelle sammenhenger mellom organisering og kvalitet på de tjenester som skal ivaretas av organisasjonen. Det er derfor relevant å dvele noe ved den interne organiseringen. Ikke som del av organisasjonsevaluering, men i lys av hvordan tjenesten ivaretar sine oppgaver.

Denne modellen har både fordeler og ulemper ved seg. Først og fremst sikrer den en optimalisering av tiden uteteamets pleiere bruker i direkte pasientrettet arbeid.

Fransiskushjelpens verdi om fysisk ”å være til stede” i hjemmet gjennomføres i stor grad gjennom uteteamets bruk av tid. Det forutsetter pleiere som trives med selvstendig arbeid, det forutsettes at pleierne har definerte rammer for hva som ligger inn under deres ansvars- og oppgaveområder. Det forutsetter også at informasjonsflyten er godt etablert, blir benyttet og er tilstrekkelig substansiell til at pleiere har tilstrekkelig forutsetning til å møte de utfordringer som til en hver tid oppstår. Det forutsetter i tillegg at inneteamet kontinuerlig betjener

pleierne ute, er tilgjengelig og faglig oppdatert på alle pasienter og de problemstillinger som pasientene representerer.

Det er vårt inntrykk at ansatte fasineres av arbeidsformen som Fransiskushjelpen har utviklet. Samtidig kan vi anta at organiseringen er sårbar, ikke minst for uteteamet. Det kan være en ensom arbeidsform. Manglende fysisk daglig kontakt med ledelse, arbeidskolleger og avdelingssykepleiere kan få konsekvenser for pleiernes trivsel og tilhørighet, noe som igjen kan påvirke kvaliteten på det som ytes generelt sett. Initiativet ligger på den enkelte pleier å sikre tilstrekkelig oppdatering og oppfølging utover det som er organisert gjennom veiledning og medarbeidersamtaler. Å yte omsorg til alvorlig syke og døende pasienter og i tillegg ivareta pårørende rundt pasienten, er omfattende og meget krevende. Organisering skal sikre at oppgavene blir ivaretatt (Orvik 2004). Det kan stilles spørsmål ved om organiseringen sikrer dette tilstrekkelig. Den enkelte pleier tillegges et stort ansvar både i forhold til å holde seg faglig à jour og å søke nødvendig råd og veiledning utover den obligatoriske veiledningen som gis hver 4. uke.

Vi vil trekke fram betydningen av å se organiseringen i lys av både økonomisk og personalmessig forvaltning. Å samle de ansatte hver morgen kan være i overkant og heller ikke gjennomførbart. Kanskje er det heller ikke hensiktsmessig. Likevel bør det vurderes noen flere regelmessige fysiske møtepunkter mellom ute- og inneteamet for å minske sårbarheten for dem som har hele sitt virke. Flere møtepunkter vil sikre de ansattes muligheter til å holde seg faglig à jour, det vil kunne sikre utveksling av nyttig erfaring og vurdering mellom både ute- og inneteam, og det vil kunne motvirke eventuell slitasje på ansatte.

5.6 Råd og anbefalinger

Fransiskushjelpen bør sikre at det ikke skapes forventninger som overgår realitetene.

Fransiskushjelpen bør drøfte hva som ligger i det å være et supplement til den offentlige helsetjenesten for gjennom det å bli enda tydeligere på sine oppgaver og ansvarsområder.

Fransiskushjelpen bør holde fast på sin tydelighet på hvilken faglig ekspertise de representerer og fortsette sin policy om entydighet på sine prioriteringer i forhold til kreftpasienter i palliativ fase med forventet kort levetid.

Det første nettverksmøtet preges av saklighet, profesjonalitet, vennlighet og omsorg. Dette gir et viktig grunnlag til å utvikle et kvalitetsmessig godt tilbud til dem som mottar tjenesten. At det i fortsettelsen av oppfølging i enkelte tilfelle kan skje svikt, gir indikasjon på at det vil være hensiktsmessig med en styrking av både det eksterne og interne samarbeidet. Den interne organiseringen er sårbar og krever et tett samarbeid mellom alle pleiere både i inne- og uteteam. Fransiskushjelpen bør derfor se på sin interne organisering, gjerne gjennom en kartlegging blant ansatte som tar tak i et faglig utviklingspotensial for organisasjonen.

Fransiskushjelpen bør sikre rolleavklaring og ansvarsfordeling med sine eksterne samarbeidspartnere slik at koordinering i pasientoppfølgingen ytterligere kvalitetssikres. Dette kan gjerne også formaliseres. Til grunn for å definere roller og ansvar, vil det være nødvendig å gjennomføre en intern gjennomgang av egne rutiner og hvordan organisasjonen plasserer seg i forhold til eksterne samarbeidspartnere.

Fransiskushjelpen bør se på mulighetene til i større grad å etablere flere faglige og forpliktende møtepunkter mellom ute- og inneteam. Dette bør konsekvensutredes i forhold til økonomi og prioritering av direkte pasientrettet bruk av tid. Det kan også være aktuelt å foreta en kartlegging av ansattes formelle- og erfaringsbaserte kompetanse. En kartlegging kan konkretisere eventuell sårbarhet knyttet til dagens praksis.

6 Avsluttende kommentar

Bakgrunnen for å initiere denne evalueringen var ønske om å fremme innsikt og derav forståelse i tjenestens virke, slik at positive sider ved tjenesten kan forsterkes og eventuelle svakheter kan bedres.

Denne kvalitative evalueringen bekrefter at Fransiskushjelpen er en tjenesten som har stor anerkjennelse blant dem som benytter seg av tilbudet. I en tid hvor samfunnsutviklingen går i retning av økt formalisering og større avstand mellom brukere og omsorgstjenester bidrar Fransiskushjelpens organisering og enkle henvendelsesrutiner til å møte brukere på brukernes premisser. Utvalget av informanter til undersøkelsen er begrenset, men vi kan likevel slå fast at Fransiskushjelpen møter et behov hos en sårbar og omsorgskrevende pasientgruppe med kvalitet og verdighet. Tilbudet som Fransiskushjelpen gir, står i kontrast til den offentlige helsetjeneste som i følge denne undersøkelsens informanter, ikke har kunnet komme denne pasientgruppen i møte i tilsvarende grad. Kvaliteter som tidsbruk, kontinuitet, faglig integritet innen pleie til kreftpasienter med kort forventet levetid og forutsigbarhet på Fransiskushjelpens tjeneste vektlegges som sentrale.

Evalueringen setter fokus på konkrete utviklingspotensialer. Fransiskushjelpen utfordres gjennom evalueringsrapportens råd og anbefalinger og sikre tydelighet på egen rolle som en supplementstjeneste. Denne rapporten gir konkrete råd på hvordan tjenesten kan utvikle videre en omsorgsfaglig god pleie. Som en diakonal omsorgstjeneste påpeker evalueringen at Fransiskushjelpen har en utfordring i å være tydelig på egen identitet og hva denne identiteten innebærer for den enkelte pleier i forhold til spørsmål knyttet til eksistensielle sider ved liv og død. Fransiskushjelpen har i kraft av sin organisasjonsmodell en ekstra utfordring i hvordan følge opp sine ansatte med tanke på tilstrekkelig veiledning og opplæring.

7 Litteratur og vedlegg

Barbour, R. S. & Kitzinger, J. (1999) *The challenge and promise of focus groups*. IN Barbour, R. S. & Kitzinger, J. (Eds.) *Developing focus group research: politics, theory and practice* London, Sage.

Bourdieu, P. (1999): *Meditasjoner*. Pax, Oslo

Cappelen Orvik, A. (2004) *Organisatorisk kompetanse: i sykepleie og helsefaglig samarbeid*, Oslo, akademisk forl.

Christoffersen, S.Aa. (1994): *Handling og dømmekraft*. Etikk i lys av den kristne kulturarv. Tano, Oslo.

Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter.*, Oslo, Gyldendal akademisk.

Giæver, M.(2006): *Fransiskushjelpen. Hjelp, lindre, være til stede*. Fransiskushjelpen 1956-96,- og litt om årene 1997-2006. Holm & Tangen forlag, Oslo

Helse- og omsorgsdepartementet(2007): Individuell plan. www.regjering.no. Lest 29.juni 2008.

Hynne, A.B. (2001): *Familien, den terminale kreftpasienten og sjukepleie*. I Kirkevold M. og Ekern K.S. (ed.): *Familien og sykepleiefaget*. Gyldendal Akademiske, Oslo

Leenderts, T. Aa. (2005): *Når glassflaten brister: Om brytning mellom livet og troen*. Verbum, Oslo

Leenderts, T. Aa. (1997): *Person og profesjon: om menneskesyn og livsverdier i offentlig omsorg*. Gyldendal Akademiske.

Leetun, M.C (1996): *Wellness spiritually in the older adult*. Nurse Practitioner 21 (8) 60-70.

Martinsen, K. (1991): *Omsorg sykepleie og medisin*. Historisk filosofiske essays. Oslo, Tano

Martinsen, K. (2000): *Øyet og kallet*. Fagbokforlaget, Bergen.

Martinsen, K. (2003): *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Tano Aschehoug, Oslo

NOU 1997: 20. *Omsorg og kunnskap*. Norsk kreftplan. Sosial- og helsedepartementet 10. juni 1997.

Rosland, J., S. Hofacker, et al. (2006). "Den døende pasient." Tidsskrift for Den norske legeforening **126**(4): 467-70.

Sverdup, S. (2002): *Evaluering: faser, design og gjennomføring*. Fagbokforlaget, Bergen

St.meld. nr. 26 (1999-2000): *Om verdier for den norske helsetenesta.*

Sørbye, L. W. (1992). Omsorg og pleie ved livets slutt i sykehjem, sykehus og hjemme: faglige og etiske utfordringer i en storbysektor. [Oslo], Diakonhjemmets høgskolesenter.

Sørbye, L.W. (2003): *Sorg i eldre år – det er så mye å miste.* I Bugge, K. E., H.Eriksen og O. Sannvik (red.): *Sorg.* Fagbokforlaget, Bergen.

Wibeck, V. (2000) *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod,* Lund, Studentlitteratur.

Wyller, T. (1999): *Stat og omsorg - autentisitet og kall.* Noen momenter til en kritisk belysning av diakoni i det moderne samfunnet» i: Christoffersen, S.A. (ed.): *Moralsk og moderne? Trekk av den kristne moraltradisjon i Norge fra 1814 til i dag.* Oslo 1999. S.170-209.

Wyller, T. (2001): *Skam, verdighet, grenser.* I Wyller, T. (ed.): *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne.* Fagbokforlaget, Bergen

Vedlegg

Evaluering av pleietjenesten i Fransiskushjelpen

Informasjonsskriv til informanter

1. Prosjektets formål

Franskiskushjelpen henvendte seg til Diakonhjemmet Høgskole ved forskningsavdelingen våren 2007 med forespørsel om en evaluering av deler av sin tjeneste. Bakgrunnen for henvendelsen var at pleietjenesten i Fransiskushjelpen høsten 2007 markerer 30 års arbeid med alvorlig syke og døende mennesker. I forbindelse med markeringen ønsket Fransiskushjelpen å få gjennomført en evaluering av tilfredshet med tilbudet av de som har benyttet seg av pleietjenesten. De som har benyttet tjenesten er i denne sammenheng pårørende som har hatt store omsorgs- og pleieoppgaver i forbindelse med alvorlig sykdom i nær familie.

Prosjektet henvender seg derfor til pårørende som har erfaringer knyttet til Fransiskushjelpens tjenester i en sårbar og vanskelig situasjon. Prosjektet forespør tideligere pårørende om å dele sine erfaringer i en såkalt fokusgruppe. Disse erfaringene vil stå sentralt i den evalueringen som her skal gjennomføres.

2. Prosjektansvarlig

Overordnet faglig ansvar: Forskningssjef professor Sidsel Sverdrup
Diakonhjemmet Høgskoles prosjektleder er: 1. amanuensis Olav Dalland
Oppdragsgivers kontaktperson: Organisasjonsleder Britta Hjertaas

Daglig drift og gjennomføring av prosjektet: Høgskolelektor Hilde Lausund
Diakonhjemmet Høgskole
Tlf.: 22 45 18 26
Mobil: 93 06 86 20
e-mail: lausund@diakonhjemmet.no

Høgskolelektor Nina Karlsen
Diakonhjemmet Høgskole
Tlf.: 22 45 18 25
Mobil: 41 54 00 50
e-mail: karlsen@diakonhjemmet.no

3. Opplegg og datainnsamlingsmetode

Datainnsamling vil skje gjennom en fokusgruppetilnærming. Denne datainnsamlingsmetoden kan gjennomføres slik at data ikke direkte kobles til enkeltindivider som deltar. De samlende erfaringene, slik de vil komme fram i gruppediskusjonen, er de sentrale. Fokusgruppene vil beregnes til 1 ½ -2 timers varighet, og de vil ledes av to forskere. Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene vil skje i lokalene til Fransiskushjelpen. Det gjennomføres ett møte i hver av de to gruppene.

Det skrives referat fra fokusgruppene, og referatene utgjør det empiriske kildegrunnlaget. Lydbånd vil bli benyttet kun som en back-up. Referatene og lydbånd vil bli slettet etter ferdigstillelse av evalueringsrapport.

Selve oppdraget er rettet mot å innhente informasjon fra pårørende i den hensikt å forbedre en tjeneste. Alle krav til personvern, anonymitet og konfidensialitet vil bli hensyntatt. Det skal ikke være mulig å identifisere noen av deltakerne i rapport som skrives fra prosjektet.

Forskerne er underlagt taushetsplikt og all data behandles konfidensielt. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning.

Vedlegg

Oslo, 27.mars 2008

Evaluering av Fransiskushjelpen

Vi takker for din respons om å stille deg disponibel til evalueringen. Endelig tidspunkt for gjennomføring av fokusgruppeintervjuene er satt til 16. april 2008 kl 19.00 på **Diakonhjemmet Høgskole, Diakonveien 14.** (Se vedlagt kart)

Hensikten med prosjektet er som kjent å få tydeliggjort hva som er pleietjenestens styrke og svakheter. Gjennom den forestående fokusgruppesamtalen håper vi at den enkelte av dere kan formidle deres erfaringer hva gjelder kritiske faktorer og forbedringspotensialer ved tjenesten. Dette kan dreie seg om;

- hvorvidt pleietjenesten byr på de tjenester pasientene har behov for
- hvorvidt det er områder/behov hos pasient/pårørende som ikke blir ivaretatt
- hva dere som pårørende vurderer som de viktigste bidragene fra pleietjenesten
- hvorvidt pasient/pårørende er trygge på kompetansen til pleietjenesten
- hvorvidt deres om pårørende får/fikk de den hjelpen dere trengte
- i hvor stor grad pleietjenesten bidrar til å trygge hjemmesituasjonen?
- hvorvidt omsorgen og pleien oppleves god
- hvorvidt dere som pårørende blir/ble møtt på behov om samtaler om eksistensielle/åndelige temaer
- hvorvidt den syke døde hjemme

Vi vil legge opp fokusgruppesamtalen som en samtale mellom dere som har vært i kontakt med Fransiskushjelpen. Vår deltakelse er først og fremst som tilhørere. Om nødvendig vil vi gripe inn for å styre samtalen slik at vi sikrer at vi inkluderer de temaene som vi ser som viktige for å kunne få et så helhetlig bilde av de kritiske faktorer og forbedringspotensialer som mulig.

Dine og andres opplevelser og erfaringer med Pleietjenesten vil være det sentrale for samtalen. Vi minner om at alle krav til personvern, anonymitet og konfidensialitet vil bli tatt hensyn til. Det skal ikke være mulig å identifisere noen av deltakerne i rapport som skrives fra prosjektet. Videre er vi som forskere underlagt taushetsplikt og all data behandles konfidensielt. Prosjektet er som kjent meldt til Personvernombudet for forskning.

Vi ser fram til fokusgruppen 16. april 2008.

Mvh

Nina Karlsen
Høgskolelektor
Tlf.: 22 45 18 25
Mobil: 41 54 00 50

Hilde Lausund
Høgskolelektor
Tlf.: 22 45 18 26
Mobil: 93 06 86 20