

«Vi må ha hjelp!»

Pasienter, pårørende og sykepleiere sine
erfaringer fra en forsterket sykehjemsavdeling
etter Samhandlingsreformen

Kjersti Sunde Mæhre

«Vi må ha hjelp!»

Pasienter, pårørende og sykepleiere sine erfaringer fra en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen

Kjersti Sunde Mæhre

Ph.d. i studier av profesjonspraksis
Nord universitet

Kjersti Sunde Mæhre

«Vi må ha hjelp!»

**Pasienter, pårørende og sykepleiere sine erfaringer fra en
forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen**

Ph.d. nr. 17 – 2017

© Nord universitet

ISBN: 978-82-93196-16-7

Trykk: Trykkeriet, Nord universitet

www.nord.no

Alle rettigheter forbeholdes.

Kopiering fra denne bok skal kun finne sted på institusjoner som har inngått avtale med Kopinor og kun innenfor de rammer som er oppgitt i avtalen.

SAMMENDRAG

Studien viser hvordan kritisk alvorlig syke pasienter, deres nære pårørende og sykepleiere erfarer å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen. Datamaterialet er fremkommet fra feltarbeid og kvalitative intervju med fem pasienter, seks pårørende og åtte sykepleiere fra januar 2013 til juli 2013. Studien viser at Samhandlingsreformen medfører uforutsette endringer av pleie- og omsorgsutøvelsen i den aktuelle avdelingen. Pasientene som skrives ut fra sykehuset og innlegges i sykehjemsavdelingen er sykere, og behøver mer avansert medisinskteknisk hjelp enn sykehjempasienter tidligere hadde behov for. Pleie- og omsorgsoppgavene krever mer tilstedeværelse og medisinskteknisk kunnskap og kompetanse. Flere sykepleiere opplever seg utilstrekkelig fordi de ikke makter å gi pasientene den pleien og omsorgen de mener er nødvendig. Å oppdage at deres kompetanse er mangelfull er utrygt. Sykepleierne blir stadig pålagt nye og flere arbeidsoppgaver, noe som medfører et stort ansvar med begrensede muligheter for å få hjelp til å gi pasientene forsvarlig pleie og omsorg. For noen av pasientene har det blitt flere turer med blålys og sirene til sykehuset fordi de har behovd mer medisinskteknisk hjelp enn de kan få i en sykehjemsavdeling. Dette er en slitsom prosess, ikke bare for pasientene, men også for pårørende og sykepleiere. Flere pårørende er ukomfortabel med pleien og omsorgen som blir gitt, og føler at de må være mer tilstede i avdelingen. Sykepleierne opplever ikke at samarbeidet og samhandlingen mellom sykehjemsavdelingen, tildelingsenheten og sykehuset er til pasientens beste. De ønsker å være involvert ved overflytting av pasientene noe de opplever er fraværende. Flere pasienter enn tidligere må reinnlegges på sykehuset, og flere dør kort tid etter at de er innlagt.

Studien har hatt et mikroperspektiv, men det har også vært nødvendig å diskutere funnene i et systemperspektiv. Samtlige informanter erfarer at Samhandlingsreformen har bidratt til at økonomiske forhold vektet mer enn menneskelige hensyn. Intensjonen med Samhandlingsreformen, at pasientene skal få et faglig bedre og mer helhetlig helsetilbud, er vanskelig å innfri når avdelingen mangler kompetanse og ressursene er knappe. Studien viser at pasienter som innlegges kan behøve mer faglig hjelp enn sykepleierne har kunnet tilegne seg i løpet av sin 3-årige bachelorutdanning. Funn i studien kan tyde på at Samhandlingsreformen i seg selv

kan være positiv, men det behøves satsing på kompetanse og samhandling i alle nivå dersom pasientene skal få en god pleie og omsorg.

SUMMARY

This thesis is about how five critically ill patients, six of their close relatives and eight nurses' experience to be in an enhanced nursing department after the Health Care Interaction reform. Fieldwork and qualitative interviews were conducted from January to July 2013. The data from these interviews show that the Health Care Interaction reforms result in changes that were unforeseen. The discharged patients who were admitted into the nursing department were often in need of more advanced care than it was possible to give them. As a result, the nurses feel that the care they provide is inadequate. They are not able to give patients what they estimate to be necessary levels of medical treatment and care. In addition lack of knowledge and expertise gives rise to worry and insecurity. Nurses are overwhelmed by the increase in their workload and in the increase in tasks for which they are poorly prepared. To assume full responsibility is difficult, because they need more help and lack sufficient knowledge to provide patients with the appropriate medical treatment and care. This often results in the patient going back and forth between the hospital and the nursing home, which some find exhausting. Several nurses described their experiences with his practice as undignified and deeply troubling. Some relatives are also not satisfied with the care given to their loved ones. The patients felt that they could not be left alone in situations whit which they cannot cope. Relatives must visit their loved ones frequently because they are concerned about the extent to which they are seemingly left alone. All nurses in this study seem to agree that the cooperation between the nursing home and the hospital is not good enough. The nurses are for example not satisfied with their level of involvement when patients move into the nursing home. After the implementation of the reform, they noted that many patients died shortly after arriving at the nursing home.

It was not enough to have a micro perspective on this study, it was also necessary to discuss the results in light of a system perspective. All participants agree that the Health Care Interaction reform has more focus on economic considerations than human relationships. In theory, the nurses share the intentions of the reform, a reform aimed at giving patients better and more qualified care. However, in the implementation process, something got lost and core values like focusing on the patient's needs were lost. Patients need more professional help and more holistic health care than it is possible to receive in the current system. Three

years of education in nursing school is not enough to prepare the nurses for the realities in this kind of practice. The patients need more expert knowledge than three years of nurse education is capable of providing. It is necessary to customize the education to academic and structural changes in the community. The study itself shows that the Health Care Interaction reform is a good reform in itself, but it is time for more commitment to knowledge and cooperation on all levels if patients are to get better and more competent care.

FORORD

Hovedtemaet for avhandlingen framkom etter at jeg som lærer ved sykepleierutdanningen leste St.meld.nr.47 (2008-2009), Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Jeg hadde i flere år arbeidet med kritisk alvorlig syke mennesker i en intensivavdeling, og nå skulle disse menneskene tas hånd om på et forsterket sykehjem, i en avdeling som var blitt opprettet i forbindelse med Samhandlingsreformen. Pasientene skulle utskrives fra sykehuset når de var ferdigbehandlet, og ikke som tidligere når de var utskrivningsklare. At reformen ville føre til endringer i praksisfeltet, både i spesialist- og kommunehelsetjenesten var tydelig. Ut fra min erfaring som intensivsykepleier tenkte jeg at det ville bli en stor og vanskelig oppgave å klare dette i et forsterket sykehjem, med konsekvenser det ville få for pasienter, pårørende og sykepleiere. Dette førte til at jeg ble interessert i å få vite: Hvordan erfarer kritisk alvorlig syke pasienter, deres pårørende og sykepleiere å være i en forsterket sykehjemsavdeling? Hva erfarer disse gruppene som sine utfordringer, og hva har de behov for av hjelp etter implementering av Samhandlingsreformen? Det viste seg at svarene på disse spørsmålene heldigvis avkreftet en del av mine forhåndsbekymringer, mens andre beklageligvis ble bekreftet i høy grad. Studien som helhet vil kunne gi viktige innspill til hvorfor menneskelige erfaringer er nødvendig å lytte til.

Det er mange mennesker jeg vil takke. Jeg vil først takke pasienter, pårørende og sykepleiere som var villige til å dele sine erfaringer med meg. Uten deres velvilje ville dette ha blitt en annen studie. Takk også til avdelingsleder(e) som åpnet døren slik at jeg kunne utøve feltarbeid i sykehjemsavdelingen deres, men også til sykepleierne, sykehjemslegen og de øvrige pleierne som tok imot meg med åpne armer. Samtlige har gitt meg en stor gave, og bidratt til empiri fremkommet i monografien.

Professor Ruth H. Olsen har vært min veileder gjennom hele studien. Hun har vært en god samtalepartner og hjulpet meg til få løftet fram erfaringer informantene i studien har bragt til torgs, slik at disse kan forstås på et mer overordnet plan. Tusen takk også til professor Steen Wackerhausen som har vært min hovedveileder fra midtveis i studien. Takk for dine mange kritiske og støttende kommentarer underveis. Sammen har dere utfylt hverandre på en god måte, og vært gode bidragsytere til at jeg har beholdt troen på at jeg ville kunne nå målstreken.

Takk også til Høgskolen i Harstad, nå Universitetet i Tromsø campus Harstad, som har gitt meg mulighet og gode rammevilkår for å kunne arbeide med avhandlingen. Jeg vil også gi en takk til professor emerita og gode venn Kari Martinsen som har oppmuntret meg til å gå i gang med dette arbeidet. Også en takk gis til forskergruppen Liv og Livsmot, kollegaer ved sykepleierutdanningen, samt stipendiater i Harstad og i Bodø som alle har vært gode støttespillere for meg underveis i dette arbeidet. Takk også til min studievenninne og kollega Gro Ramsdal for hjelpen du har gitt meg fra ditt nabokontor.

Jeg vil også rette takk til Senter for praktisk kunnskap, Nord Universitetet, der professor James McGuirk har skapt et godt senter for oss ph.d. studenter. Selv har jeg prøvd i så stor grad som mulig å delta på kurs og konferanser i regi av senteret, og alltid blitt svært godt mottatt. Samtlige på sentret skal ha takk for sine bidrag. En stor takk til mine venner og studiekamerater ved Nord Universitet: Fritz Leo Breivik, Oddbjørg Edvardsen, Jostein Greibrokk og Bente Hvidsten for gode samtaler og hyggelig samvær underveis.

Takk også til min familie, og særskilt vil jeg takke min pappa og mamma som har heiet på meg hele livet. Også takk til øvrige familie som har vært overkommende med en mamma, med en kone, med en bestemor, med en søster som har brukt mange timer til egne studier og ikke på dem. Tusen takk også til mine barn Christian, Øyvind, Thorbjørn og Maria Emilie, og til min mann Carl Dagfinn. Uten støtte fra dere hadde ikke dette prosjektet vært mulig å få i havn. Takk også til venner som har vært tålmodige og ventet på meg.

Takk til min gode venninne Mette Jakobsen for at du har tatt deg bryet med å lese korrektur og at du alltid er der for meg. Takk også til Ruth Haugland for hjelp til språkvask og gode innspill underveis. Når alt kommer til alt, er det likevel forfatteren av monografien som er ansvarlig for feil og mangler som forekommer.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for studien.....	1
1.2	Avhandlingens forskningsspørsmål	5
1.3	Utdyping av nøkkelbegreper	7
1.4	Etske hensyn og godkjenning av prosjektet	12
1.5	Avhandlingens kapitler.....	13
2	MITT PROSJEKT OG SAMHANDLINGSREFORMEN	16
2.1	Økonomiske og juridiske endringer	19
2.2	Organisasjonsmessige endringer	22
2.3	Kompetanseutfordringer.....	25
3	FORSKNING PÅ FELTET	31
3.1	Forskning <i>før</i> reformen	32
3.1.1	Forskning om å være i en sykehjemsavdeling.....	33
3.1.2	Forskning om organisasjons- og kompetanseutfordringer	34
3.1.3	Oppsummering.....	40
3.2	Forskning <i>etter</i> Samhandlingsreformen og underveis i studien	41
3.2.1	Rapporter om organisasjons- og kompetanseutfordringer	41
3.2.1.1	Forskningsarbeid om organisasjon- og kompetanseutfordringer	43
3.2.2	Oppsummering.....	47
4	METODE OG FORSKNINGSPROSESS	50
4.1	Forskningsmetode.....	50
4.1.1	Hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming	51

4.1.2	Observasjon.....	55
4.1.3	Intervju og fortellinger	57
4.2	Forberedelser til studien	60
4.2.1	Etiske hensyn foran feltarbeid og intervju	60
4.2.2	Tilgang til feltet	61
4.3	Utvalg, presentasjon av utvalget og beskrivelse av feltet	62
4.3.1	Utvalg og utvalgsprosedyrer	62
4.3.2	Presentasjon av utvalget	64
4.3.2.1	Pasientene	64
4.3.2.2	Pårørende	66
4.3.2.3	Sykepleierne	67
4.3.3	Beskrivelse av feltet	67
4.3.3.1	Pasientrommene	69
4.3.3.2	Alarmsystemer.....	69
4.3.3.3	Organisasjonsmessige forhold.....	70
4.3.3.3.1	Personalet.....	70
4.3.3.3.2	Vaktbelastning	72
4.3.3.3.3	Hvem er innlagt - og hvordan meldes pasientene	72
4.4	Gjennomføring av feltarbeidet og intervju.....	74
4.4.1	Feltarbeid	74
4.4.2	Endring av oppsatt plan	80
4.4.3	Intervju.....	81
4.4.3.1	Transkribering.....	86
4.4.4	Refleksjoner over gjennomføringen av feltarbeidet og intervjuene.....	87
4.5	Vitenskapsteoretiske overveielser og kritiske refleksjoner over studien.....	93
4.5.1	Å forske på erfaringer.....	94

4.5.2	Å forstå andres erfaring	97
4.5.3	Kritisk refleksjon	100
4.6	Analyse av intervjumaterialet	104
4.7	Hvordan jeg har gått fra materialet til temaene	107
4.8	Oppsummering	113
5	PRESENTASJON AV EMPIRI	115
5.1	Alvorlig syke pasienters erfaringer	115
5.1.1	Opplevelse av avhengighet	115
5.1.1.1	Å være fornøyd med hjelpen	115
5.1.1.2	Når hjelpen ikke kommer	119
5.1.1.3	Å vente på hjelp	121
5.1.2	Opplevelse av endring	123
5.1.2.1	Å tilpasse seg et nytt sted og bli kjent med nye mennesker	123
5.1.2.2	Kjedsomhet	125
5.1.2.3	Å være her og vente på døden	126
5.1.3	Mangel på selvbestemmelse	127
5.1.3.1	Å måtte forlate sykehuset i full fart	128
5.1.3.2	Å bli utsatt for flytting	129
5.2	Pårørendes erfaringer	134
5.2.1	Å måtte påta seg et stort omsorgsansvar	134
5.2.1.1	Mangelfullt tilbud om hjelp	134
5.2.1.2	Å måtte akseptere flytting til sykehjem	136
5.2.2	Å være på sidelinjen	138
5.2.2.1	Å ville være deltaker, ikke tilskuer	138
5.2.2.2	Å se at det som gjøres ikke er tilstrekkelig	140

5.2.2.3	Å vite at det kan ta tid før hjelpen kommer	142
5.2.2.4	Når kultur og språk skaper avstand	144
5.2.2.5	Å akseptere sykepleierens prioritering.....	146
5.2.3	«Det er hele tiden en kamp».....	148
5.2.3.1	Å «sloss» for å få hjelp.....	148
5.3	Sykepleierens erfaringer	154
5.3.1	«Vi burde hatt kunnskap, men hadde det ikke»	154
5.3.1.1	Når hjelpen uteblir.....	154
5.3.1.2	Pasienten som læremester	157
5.3.1.3	Å stole på egne erfaringer i mangel på kunnskap.....	159
5.3.1.4	Å gjøre pasienten trygg når du selv er utrygg.....	160
5.3.2	Nye pasientgrupper - nye krav til kunnskap og kompetanse	161
5.3.2.1	Å være «fremmed» i en «kjent» praksis.....	162
5.3.2.2	Å oppleve seg som uerfaren og ikke kunne gi hjelp	164
5.3.2.3	Å se behov for ny kunnskap og kompetanse	166
5.3.2.4	Å ha behov for ny kunnskap og ikke få det.....	168
5.3.2.5	Å erfare at kollegaer slutter	169
5.3.3	Å måtte leve opp til de nye kravene	172
5.3.3.1	Å få innlagt pasienter med større pleiebehov	172
5.3.3.2	Knapphet på tid	176
5.3.3.3	Å bli pålagt merarbeid	179
5.3.3.4	Å måtte bære et stort ansvar alene.....	182
5.4	Oppsummering av empiriske funn fremkommet fra pasient-pårørende - og sykepleierintervju.....	186
5.4.1	Funn fremkommet fra pasientintervju.....	186
5.4.2	Funn fremkommet fra pårørendeintervju.....	187
5.4.3	Funn fremkommet fra sykepleierintervju.....	187

6	ERFARINGER FRA LIVET I AVDELINGEN.....	190
6.1	Utfordringer i avdelingen	191
6.1.1	Et liv i uønsket hjelpeløshet	191
6.1.1.1	Å måtte tilbringe mye tid alene	192
6.1.1.2	Tap av verdighet	197
6.1.1.3	Redsel for å bli oppfattet som brysom	200
6.1.2	Pårørende tar ansvar.....	205
6.1.2.1	Støttespillere behøver også hjelp	206
6.1.2.2	Å måtte kjempe for å gi pasienten et verdig liv	211
6.1.3	Kunnskapsunderskudd	214
6.1.3.1	Å kunne betjene respiratoren var ikke nok	215
6.1.3.2	Å oppleve seg ukyndig	220
6.2	Brudd på forventninger om å få hjelp	224
6.2.1	Et uønsket ansvar	224
6.2.2	Manglende medbestemmelse	231
6.3	Behov for trygghet	239
6.3.1	Kunnskap og kompetanse	242
6.3.2	Omsorg i en travel hverdag.....	252
6.4	Oppsummering	259
7	SAMHANDLINGSREFORMEN OG SAMHANDLING	262
7.1	Samhandlingsreformen i en forsterket sykehjemsavdeling	263
7.1.1	Ny reform – ny organisering.....	263
7.1.1.1	Samhandling mellom to ulike forvaltningsnivå.....	266
7.1.1.2	En mer kostnadseffektiv helsetjeneste.....	274
7.1.1.3	Helhetlige pasientforløp – nye behov for kompetanse	279

7.2	Samhandlingsreformens intensjoner versus konsekvenser	286
7.2.1	Pasientene i sentrum - god samhandling gjennom pasientforløpene	287
7.2.2	«Et kompetent helsepersonell i alle deler av tjenesten».....	291
7.2.3	Økonomiske insentiver og helhetlig oppgaveløsning.....	293
8	SAMHANDLINGSREFORMEN OG NEW PUBLIC MANAGEMENT	296
8.1	NPM som styringsideologi i helsevesenets rom	297
8.2	Hva skjer når økonomiske hensyn veier tyngre enn menneskelige hensyn?.....	303
8.2.1	Sykepleierne kjenner seg overkjørt av Tildelingsenheten.....	306
8.2.2	Omsorgsarbeid i skvis mellom lønnsomhet og pasientenes behov for hjelp.....	310
8.2.3	Behov for kritisk motspill og kritisk refleksjon	316
8.2.4	Lojalitet mot pasientene eller systemet?.....	323
9	«VI MÅ HA HJELP!».....	333
9.1	Oppsummerende tanker	334
9.1.1	Organisasjonsmessige forhold	335
9.1.1.1	Manglende samarbeid og samhandling mellom sykehuset og sykehjemmet	335
9.1.1.2	Blanding av pasienter med ulike behov for hjelp	340
9.1.2	Økonomi og effektivisering	343
9.1.2.1	Nye oppgaver til den kommunale helse- og omsorgstjenesten	343
9.1.2.2	Tidlig utskrivelse	346
9.1.3	Kompetansemessige utfordringer.....	349
9.1.3.1	Pasienter kan behøve avansert medisinsk behandling.....	349
9.1.3.2	Kompetanseheving er nødvendig.....	352
9.2	Hva kan min forskning tilføre helsesektoren?	357
9.3	Tanker om videre forskningsarbeid	359

9.4 Eterskript.....	361
LITTERATUR	362
TABELL 1 RESSURSER I AVDELINGEN.....	71
TABELL 2 PASIENTBELEGG.....	73
TABELL 3 ILLUSTRASJON AV HVORDAN EMPIRI FRA PASIENTENE ER PRESENTERT I KAPITTEL 5.1	110
TABELL 4 ILLUSTRASJON AV HVORDAN EMPIRI FRA PÅRØRENDE ER PRESENTERT I KAPITTEL 5.2.....	111
TABELL 5 ILLUSTRASJON AV HVORDAN SYKEPLEIERNES ERFARINGER ER PRESENTERT I KAP. 5.3.....	112
FIGUR 1 OPPSUMMERING AV ERFARINGER FRA PASIENTGRUPPEN	133
FIGUR 2 OPPSUMMERING AV ERFARINGER FRA PÅRØRENDEGRUPPEN.....	153
FIGUR 3 OPPSUMMERING AV PRESENTASJONER AV DATA FRA SYKEPLEIERNE.....	185

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for studien

Det var *Samhandlingsreformen*,¹ *Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (St. meld.nr.47 (2008-2009) (innført i januar 2012)),² som trigget min interesse for å gå i gang med studien. Ut fra Samhandlingsreformens formål og organisering skal alvorlig syke pasienter som har et stort pleie- og omsorgsbehov,³ og som tidligere var innlagt på sykehuset, kunne få videre medisinsk behandling, pleie og omsorg i en forsterket sykehjemsavdeling. Dette vil avstedkomme store praksisendringer, samt kompetansemessige og etiske utfordringer som tidligere ikke har vært å finne i en slik avdeling (Fimreite & Lægred, 2005). Endring av en praksis vil også innebære at den profesjonelle sykepleieren får nye arbeidsoppgaver.

Fra 1984 til 2004 jobbet jeg som intensivsykepleier i en intensivavdeling, og som sykepleielærer på en høgskole fra 2004. I mitt arbeid som intensivsykepleier møtte jeg kritisk alvorlig syke pasienter og deres pårørende når de var innlagt i spesialisthelsetjenesten

¹ Underveis vil St. meld.nr. 47 (2008-2009) også benevnes som Samhandlingsreformen, stortingsmeldingen og reformen. Samhandlingsreformen vil beskrives nærmere i kapittel 2.

² Allerede i april 2010 vedtok Stortinget en samhandlingsreform for helsetjenesten (Dokument 8: 63 S (2009-2010)). Samhandlingsreformen vil utlegges nærmere i et eget kapittel, kap.2. I dette kapitlet vil det redegjøres mer for hensikten med reformen samt hva det er for endringer den medfører. I kapittel 7 vil jeg ut fra funn i studien diskutere hva som fungerer etter intensjonene med reformen og hva som ikke fungerer.

³ Hvem de alvorlig syke pasientene er vil beskrives nærmere i kapitlet om Samhandlingsreformen, samt i kap.4.3.2.1 hvor pasientene fra studien presenteres. Alvorlig syke i studien, er hjemmehørende i kategorien kritisk alvorlig syke. Ordet alvorlig syk er et ord jeg er mer familiær med, og det vil i all hovedsak bli brukt i monografien. Betegnelsen alvorlig syk pasient vil ikke alltid brukes. Det er når den ene gruppen pasienter er ulik den andre at betegnelsen alvorlig syk vil brukes.

Alvorlig syke pasienter innebærer pasienter med kronisk og alvorlig sykdom, sykdom som ikke kan helbredes, og der pasientene er avhengig av daglig hjelp fra sykepleiere i kommunehelsetjenesten (hjemmetjenesten og sykehjem). WHO definerer kronisk sykdom slik: "Chronic diseases are diseases of long duration and generally slow progression" (WHO, 2011). Gjengedal & Hanestad (2007, s.13) har oversatt Curtin & Lubkin (1998, pp.6) sin definisjon av kronisk sykdom som er relevant for denne studien: «Kronisk sykdom er en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt».

(somatisk sykehus).⁴ Egne erfaringer med å arbeide i et intensivfelt som endret seg, vekket min interesse for å prøve og finne ut hvilke konsekvenser Samhandlingsreformen ville få for pleie og omsorgsarbeidet i en forsterket sykehjemsenhet. I forbindelse med Samhandlingsreformen skulle flere av disse pasientene utskrives fra sykehuset til forsterkede sykehjem. En kommunal overtakelse av videre medisinsk behandling ville medføre at sykepleiere, pasienter og pårørende måtte tilpasse seg en annen hverdag. Det ville kreve økte ressurser og mer kompetanse hos pleiepersonalet. Pasientene behøvde ikke som før Samhandlingsreformen å være ferdigbehandlet ved utskrivelse fra sykehuset til kommunehelsetjenesten,⁵ men utskrivningsklare. Dette er en redefinering av begrepet 'utskrivningsklare' pasienter. Før reformen kunne denne pasientgruppen bli behandlet av spesialutdannede sykepleiere på intensivavdelinger og palliative avdelinger på sykehuset.

Mine erfaringer vil fargelegge det jeg ser. Erfaringene er med å prege min forståelse av feltet, og de har bidratt til min interesse for å gå i gang med studien. Å gjøre et lite tilbakeblikk er da nødvendig. Mine erfaringer baserer seg på endringer gjort i spesialisthelsetjenesten. Jeg erfarte at det skjedde store endringer i intensivfeltet på slutten av 1990 tallet når New Public Management (NPM) fikk solid fotfeste og ble et foretrukket styringsredskap.⁶ Christopher Hood (1991), var talsmann for å innføre denne økonomiske tenkningen fra privat til offentlig sektor. NPM er i stor grad en samlebetegnelse for et sett av ideer, teorier og modeller innenfor styring og organisering av offentlig sektor. Det som tilstrebes er mer effektiv forvaltning, herunder kostnadseffektivitet og mer autonomi for ledere til å velge virkemidler og bestemme over bruken av ressurser lokalt (Vabø, 2005; Christensen, Egeberg, Larsen, Lægred & Roness, 2007; Røvik, 2007).

⁴ Når spesialisthelsetjenesten omtales er det den somatiske spesialisthelsetjenesten det refereres til.

⁵ Når det refereres til kommunehelsetjenesten i studien, er det hjemmesykepleie, men i all hovedsak sykehjem og ikke til andre tjenester som også tilhører denne tjenesten eksempelvis helsesøstertjeneste, legetjeneste, fysioterapitjeneste m.m. Det er fylkesmannen som fra 1.januar 2012 har tilsyn med kommunens sosialtjeneste.

⁶ NPM er ikke fokuset for studien, men en del av et bilde, en trend. Jeg vil derfor i mindre grad komme inn på forskningsarbeid som er gjort opp mot denne ledelseideologien. Men fordi NPM er, slik jeg ser det, premissleverandør for endringer som er gjort i helsevesenet de siste 30 årene, og nå også endringer som skjer i forbindelse med samhandlingsreformen, vil denne ideologien berøres nærmere. Flere snakker nå om «New Public Governance», istedenfor New Public Management, en postvariant av NPM, der brukerperspektivet er mer fremtredende (Greve,2012; Aspøy,2015).

Jeg erfarte at ledelse med utspring i New Public Management fikk stadig sterkere grep når det gjaldt organiseringen av helsetjenesten. 1.januar 2002 ble Sykehusreformen igangsatt. Staten overtok da styringen av de offentlige sykehusene, som tidligere var fylkeskommunale. Et halvt år etter vedtaket i Stortinget, ble det bygd opp et komplett organisasjonssystem med etablering av fem regionale helseforetak (RHF); Helse Sør, Helse Øst, Helse Vest, Helse-Midt-Norge og Helse Nord.⁷ Et sentralt argument for å gjennomføre reformen, var troen på at statlig overtakelse av eierskapet ville bedre styring og samordning av helsetjenestene.⁸ Andre argument var at styringsverktøy fra privat næringsliv ville medføre større likhet i tilbudet og kvalitet på tjenestene (Ot. prp.nr.66 (2000-2001), Lov om helseforetak).

Sykehusreformen (2002) medførte at helsetjenestene fikk mer fokus på innsatsstyrt finansiering (ISF)⁹ og DRG (Diagnose relaterte grupper), et pasientklassifiseringssystem,¹⁰ for å kostnadsberegne den enkelte pasient. Lønnsomhetsprinsippet ble det gjeldende. Krav til dokumentasjon økte betraktelig i form av hva som tallmessig kunne verifiseres.

Sykehusreformen medførte ytterligere behov for rapportering av hvilken behandling pasientene fikk, fordi utbetalinger til de regionale helseforetakene ble gjort ut fra hvilken medisinsk behandling pasientene ble tilbudt. Omorganiseringen endret virksomheten i de enkelte avdelinger på sykehuset (Fimreite & Lægneid,2005). Noe behandling førte til bedre inntjening, og dermed flere DRG- poeng enn annen behandling. Noen pasienter og noen tiltak var dermed mer «lønnsomme» enn andre.

I forbindelse med Sykehusreformen ble det bestemt at lokalsykehuset hvor jeg jobbet, skulle motta pasienter med behov for lengre respiratorbehandling.¹¹ Pasientenes sykdomstilstand

⁷ I dag er det 4 RHF, da Helse Sør og Helse Øst er slått sammen.

⁸ Solstad (2007) som har forsket på denne reformen i sitt ph.d. arbeid «Tre sykehus- to verdener- en fusjon- en reorganisering i et helseforetak» erfarte på slutten av studien at fusjonsprosessen som hun studerte ikke lot seg gjennomføre. Fusjonen ble en prosess i revers.

⁹ ISF er en aktivitetsbasert finansieringsordning for somatisk spesialisthelsetjeneste. Regelverket regulerer overføringer på drøyt 30 milliarder kroner fra staten til de regionale helseforetakene. Det beskriver hvilke vilkår som skal være oppfylt for at midler via ISF-ordningen kan bli utbetalt.
<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/innsatsstyrt-finansiering-regelverk> [lest 100516].

¹⁰ DRG gir både medisinsk og økonomisk informasjon. Pasienter plassert i samme gruppe skal ligne hverandre medisinsk, og bruke tilnærmet like mye ressurser.
<https://helsedirektoratet.no/finansieringsordninger/innsatsstyrt-finansiering-isf-og-drg-systemet/drg-systemet> [lest 260516]

¹¹ Det at ansvaret ble delegert nedover, er et viktig styringselement innenfor NPM.

krevde mer medisinsk kompetanse fra pleiepersonalet og økt bemanning. Det var frustrerende å oppleve at alvorlig syke pasienter som krevde mye ressurser ble rangert på en poengliste. De var mindre «lønnsomme» når de kom til oss fordi behandlingen var påbegynt på universitetssykehuset. Pasientene behøvde mye tilsyn, og ofte befant de seg i en situasjon som brått kunne endre seg til det verre, noe som var mer vanlig enn det motsatte. Jeg måtte tilegne meg mer kompetanse på egen hånd, og jeg måtte bruke mye tid på dokumentasjonsarbeid. Intensivpasienter krever overvåkning 24 timer i døgnet. Deres situasjon er ofte ustabil, og kan endre seg brått. Å ha mer enn tre respiratorpasienter innlagt i avdelingen var ikke mulig med våre ressurser. Da måtte operasjonsprogrammet reduseres. Å gjøre dette var ikke økonomisk lønnsomt for sykehuset. Det var heller ikke samfunnsøkonomisk lønnsomt. Færre elektive inngrep ga mindre inntjening til lokalsykehuset, og flere pasienter ble stående i operasjonskø.

Med andre ord: Sykehusreformen var en reform som endret praksis i spesialisthelsetjenesten. Samhandlingsreformen er en reform som vil endre praksis både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Men det er helsepersonell i kommunehelsetjenesten, og da på sykehjem og i hjemmetjenesten, som nå vil merke endringene mest i og med at de største endringene skjer her. Kommunehelsetjenesten vil motta en pasientgruppe fra sykehuset, en pasientgruppe som vil behøve en annen form for behandling og pleie enn det tidligere pasientgrupper utskrevet fra sykehuset har hatt behov for.¹² Samhandlingsreformen vil endre eksisterende praksis og pasientomsorg, og vil endre behov for kunnskap og kompetanse (Alvsvåg, 2013).

Mine erfaringer med Sykehusreformen, gjorde at jeg ble nysgjerrig på hvordan mennesker som blir berørt av Samhandlingsreformen opplever denne. For å få mer bakgrunnsforståelse for Samhandlingsreformen og et «endret» helsevesen, deltok jeg i forkant av studien på en konferanse der det ble gjort en gjennomgang og oversikt over Samhandlingsreformen, og hva den innebærer for pasienter /brukere og for helsepersonells yrkesutøvelse.¹³ På

¹² Når jeg forteller om utfordringer i kommunehelsetjenesten vil det i oppgaven være opp imot utfordringer i kommunal sykepleietjeneste (evt. helse- og omsorgstjeneste) på lokalt nivå i en forsterket sykehjemsavdeling. Spesialisthelsetjenesten har ansvar for somatiske og psykiatriske sykehus. I studien vil spesialisthelsetjenesten innebære pasienter i somatiske sykehus.

¹³ «Ny samhandlingsreform og nye helse- og omsorgslover konsekvenser for yrkesutøvelse, samhandling og ansvar» 19. oktober 2012. Konferansen ble ledet av Aslak Syse.

konferansen fikk vi vite at hensikten med reformen var å sikre at helsevesenet både på et samfunnsplan, og på et personplan skulle bli bedre.

For å finne ut hvilke konsekvenser Samhandlingsreformen vil få for pleie og omsorgsarbeidet i en forsterket sykehjemsenhet, valgte jeg å gjennomføre et feltarbeid samt ha kvalitative intervju med somatisk alvorlig kritisk syke pasienter, deres pårørende og sykepleiere der de fortalte om sine erfaringer med å være i forsterket sykehjemsavdeling.

1.2 Avhandlingens forskningsspørsmål

Avhandlingen har to hovedspørsmål: angitt som Hovedspørsmål 1 og Hovedspørsmål 2. For å besvare hovedspørsmålene med tilstrekkelig dybde og bredde har det vært nødvendig å tilføyе underspørsmål til hvert av hovedspørsmålene (Wackerhausen, 2016). Underspørsmålene er angitt som 1 a, 1b og 1c og 2 a, 2b og 2c.

Hovedspørsmål 1:

Hvordan erfarer pasienter, pårørende og sykepleiere det å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen?

Innsamling av empiri er gjort et til et og et halvt år etter at Samhandlingsreformen ble innført 1.januar 2012. Reformen kan bli gjenstand for justeringer etter hvert, noe som kan ha avstedkommet forbedringer men også forverringer på andre områder. I studien vil noen av disse forbedringene nevnes i diskusjonsdelen. I arbeidet med studien har jeg imidlertid lagt vekt på å beskrive hvordan situasjonen faktisk var i sykehjemsavdelingen når empiri ble innsamlet. Ved å undersøke hvordan situasjonen opplevdes og erfartes av enkeltpersoner tilhørende tre ulike grupper, som alle befinner seg i denne praksisen, vil det være mulig å se hva de erfarer som likt versus ulikt. For å forstå hvordan nye lovinitiativer virker inn og får betydning for praksis som utøves og hvordan aktørene forholder seg til hverandre, har jeg i tillegg til intervjuene også vært tilstede i feltet for å prøve å forstå hvordan erfaringene er blitt til.

For å kunne svare på hovedspørsmål 1 har jeg stilt følgende underspørsmål, angitt som 1a, 1b og 1c:

1a) Hvilke utfordringer møter pasienter, pårørende og sykepleiere i denne forsterkede sykehjemsavdelingen?

Utfordringene vil være avhengig av forholdene i avdelingen, eksempelvis medarbeidere, ledelse, bemanning, om muligheter til å få hjelp, om en opplever seg ivaretatt etc. Praksisfeltet er ontologisk flerdimensjonalt og er under innflytelse av flere overordnede nivåer, på makro, mega og giganivå (Jfr. kapittel 8). Steen Wackerhausen (2002) beskriver dette som «handlerummets kompleksitet».

1b) Hvordan opplever pasienter, pårørende og sykepleiere at deres forventninger om hjelp blir ivaretatt?

Pasienter, pårørende og sykepleiere møter en endret hverdag. Pasienter og pårørende som følge av pasientens sykdom, og at de nå er i en forsterket sykehjemsavdeling. Sykepleierne fordi praksisen deres er endret i og med at andre pasientgrupper enn tidligere innlegges i avdelingen. Samtlige har forventninger til denne praksisen, og at de får hjelpen de behøver.

1c) Hvilke ønsker / behov for hjelp gir pasienter, pårørende og sykepleiere uttrykk for er nødvendig for å sikre en god pleie- og omsorgsutøvelse i denne forsterkede sykehjemsavdelingen?

Pasienter, pårørende og sykepleiere må innordne seg lover og regler som gjelder for virksomheten. Å følge disse kan by på ulike utfordringer. Hva de behøver hjelp til kan best besvares av mennesker som er i denne virksomheten.

Hovedspørsmål 2:

På hvilke områder og måter er situasjonen pasienter, pårørende og sykepleierne er i på en forsterket sykehjemsavdeling et resultat av Samhandlingsreformen?

Formålet med hovedspørsmål 2 er å få avdekket hvordan Samhandlingsreformen har innflytelse på den situasjonen som pasienter, pårørende og sykepleiere befinner seg i og har erfaringer med. For å kunne svare på hovedspørsmål 2 har det vært nødvendig å stille følgende underspørsmål, angitt som 2a, 2b og 2c:

2a) Hvilke konsekvenser har Samhandlingsreformen for pleie- og omsorgsutøvelsen i en forsterket sykehjemsavdeling?

Samhandlingsreformen legger premisser for hvordan helsetjenesten skal være. Avtaler som gjøres mellom sykehus og kommunene i forhold til utskrivningsklare pasienter kan være ulike. Forskning har imidlertid vist at avtalene er ganske like fra kommune til kommune (Martens & Veenstra, 2015). At de er like vil kunne forsterke funn fremkommet fra studien.

2b) Er samhandlingen som foregår mellom sykehus og det forsterkede sykehjemmet i overensstemmelse med Samhandlingsreformens intensjoner?

Å få svar på et slikt spørsmål er nødvendig, fordi det da er mulig å peke på forhold både innenfor og utenfor den forsterkede sykehjemsavdelingen som gjør samhandlingen vanskelig. Selv om samhandling mellom kommuner og sykehus /helseforetak alltid har funnet sted, medfører reformen en annen samhandling i og med at kommunene blant annet må ta hånd om en sykere pasientgruppe. Kommunene blir i langt større grad enn tidligere forhandlere av egne rammebetingelser innenfor helse- og omsorgssektoren.

2c) Hvilke andre forhold enn Samhandlingsreformen virker hemmende og /eller fremmende for adekvat pleie og omsorgsutøvelse i en forsterket sykehjemsavdeling?

Samhandlingsreformen er en reform som er fremkommet i forbindelse med endringer i samfunnet. Samstyring legges oppå tradisjonell styring som den hierarkiske, og en mer markedsbasert eller «New Public Management» logikk. I Samhandlingsreformen finner en elementer av markedsorienteringen i New Public Management gjennom omfattende bruk av økonomiske insentiver (Hanssen, Helgesen & Holmen, 2014).

1.3 Utdyping av nøkkelbegreper

‘Sykehjem’ er en institusjon der pasientene blir tilbydd heldøgns helsetjenester.¹⁴ I *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie* (Helse- og omsorgsdepartementet

¹⁴ I studien er alle som bor på dette sykehjemmet omtalt som pasienter og ikke som beboere. Dette fordi sykepleierne i studien selv omtalte dem som pasienter. Det er imidlertid andre som omtaler pasienter som bor på sykehjemmet for beboere, noe som innebærer at de bor på sykehjemmet. I dag får ikke alle som innlegges på sykehjem langtidsplass, og dermed er tiden mange tilbringer på sykehjemmet ofte begrenset. I loven er pasient definert som «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle». LOV 1999–

(HOD), 1988 /2013) er det lovfestet at et sykehjem skal ha en administrativ leder, en lege som har ansvar for medisinsk behandling, samt offentlig godkjent sykepleier med ansvar for sykepleien (HOD).¹⁵ Sykehjemmet er et nytt bosted for pasientene, og et sted de har vært nødt å flytte til på grunn av alvorlig sykdom. For flesteparten av pasientene, er oppholdet et midlertidig opphold. Det er kun noen som får innvilget fast opphold.

'Forsterket' sykehjem er en sykehjemsavdeling som skal kunne gi pleie og omsorg til kritisk alvorlig somatisk syke pasienter i sin hjemkommune. Pasientgruppen er i all hovedsak palliative pasienter og pasienter som er ventilatoravhengige. Det at sykehjemmet er forsterket, innebærer at avdelingen har noen pasientrom som er øremerket disse pasientene. I avdelingen vil det også bo kronisk syke og personer med demenssykdom som også vil kunne være alvorlig syke.¹⁶ Det er ikke krav om spesialutdanning innenfor geriatri eller akutt- og kritisk syke for å få tilsetting som sykepleier. Legen må ha tilleggsutdanning innenfor palliativ smertebehandling.

'Alvorlig syke pasienter': De fleste pasientene som innlegges i sykehjem er alvorlig syke og /eller pleietrengende. Pasientene i studien har, som de øvrige pasienter i en sykehjemsavdeling, en alvorlig sykdom som gjør at de behøver medisinsk hjelp og tilsyn 24 timer i døgnet. De kan derfor ikke bo i sitt hjem og få hjelp av hjemmetjenesten, til det er deres behov for hjelp for stort. Det som skiller pasientene i studien fra en tradisjonell sykehjemspasient, er at de fleste er utskrevet fra sykehuset til kommunehelsetjenesten med

07–02 nr. 63: Lov om pasient- og brukerreteigheter (pasient- og brukerreteighetsloven), Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html [16.4.2013].

¹⁵ *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie* (HOD, 1988, § 3–2) setter bestemte krav til hvilket personale som skal være tilknyttet sykehjem mv. Boformen skal ha en administrativ leder som skal ha det administrative ansvaret, en lege som skal ha det medisinske ansvaret og en offentlig godkjent sykepleier som skal ha ansvaret for sykepleien. Boformen skal i tillegg ha tilknyttet det personalet som er nødvendig for å sikre at beboerne får forsvarlig omsorg og bistand. Det overlates til den enkelte institusjon, på bakgrunn av behovet til de enkelte beboerne, å avgjøre hvilket annet personale som er nødvendig. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2010-2011/prop-91-l-20102011/13/2/9.html?id=638926>

¹⁶ Når disse pasientene omtales vil de omtales som de «øvrige» pasientene i studien. Personer med demenssykdom er også alvorlig syke og sykdomsbildet er sammensatt. Når det er sagt, er det viktig å presisere at sykepleierne ikke omtalte pasientene som eksempelvis «demente», «kreftsyk» eller som «respiratorpasient». Pasientene ble ikke objektivert og stigmatisert. De ble sett, og de ble i all hovedsak omtalt med navn og ikke med sykdom. Det er ikke alle steder i teksten at jeg bruker navn på pasientene. Grunnen til dette er ønske om anonymisering av den enkelte informant.

alvorlig somatisk sykdom, og da med sykdom som de før Samhandlingsreformen ville fått medisinsk behandling og pleie for inne i en sykehusavdeling. Felles for deltakerne i studien, er at de tidvis, eller konstant, er avhengig av avansert medisinskteknisk utstyr. Det kan eksempelvis være respirator, hostemaskin, oksygenventilatorer, oksygenkonsentratorer, smertepumper, ernæringspumper, intravenøs væskebehandling, etc.¹⁷ Pasienter som innlegges på sykehjemmet kan ha invalidiserende muskelsykdommer, de kan ha alvorlig KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom), de kan ha alvorlig kreftsykdom, være trafikkskadet, og det kan være pasienter som er rammet av hjerneslag. Dette er samme pasientgruppe som en kan lese om i St.meld.nr.47 (2008-2009), s. 14, s.22), og som beskrives å være en gruppe pasienter som vil medføre økt kompetansebehov og økende samhandlingsbehov mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Samtlige pasienter i studien tilhører også gruppen yngre eldre. Noen av pasientene som innlegges i sykehjemsavdelingen vil behøve et kortere rehabiliteringsopphold før de fortsetter med videre medisinsk behandling på sykehuset, eller får videre oppfølging av hjemmetjenesten. Disse kan ha håp om å bli «frisk». Andre er innlagt i avdelingen og vet at de om kort tid vil dø.

Det å være alvorlig syk og det å ha en alvorlig sykdom vil i studien ikke forstås som to adskilte fenomen.¹⁸ For meg er det viktig å forstå mennesket i sin livssammenheng, også når sykdom rammer. Dette grunnet i at kroppslige plager er flerdimensjonale fenomener og meningsbærende på flere nivåer. Sykdommer er ikke kun biologiske prosesser som kan medføre lidelse og død. Pasienter vil kunne oppleve det å ha en sykdom ulikt, selv om de biologiske endringene i kroppen kan være like. Sykdommer forandrer livssituasjonen til den som er rammet. De griper inn i våre liv og tvinger oss til nye tolkninger av den, noe som gir «sykdommen mening» (Svenaesus,2005, s.21 -24). I studien er det vesentlig for meg å vise at det å ha en alvorlig sykdom, og det å være alvorlig syk ikke er adskilte fenomen, noe som er nødvendig for å kunne se «hele mennesket». Samtidig er det nødvendig å se at sykdommer

¹⁷ Tilgang til slik informasjon ble gitt i sykepleier rapportene, samt i samtale med pasientene som var med i studien.

¹⁸ Ofte gjøres det et skille mellom det å være syk som handler om pasientens personlige opplevelse av å være syk, av ikke å være frisk (illness), og det å ha en alvorlig sykdom, som handler om diagnosen legen har satt (disease), om sykdom som begrensning for gjøren i dagliglivet (Svenaesus, 2005, s.28).

er flerdimensjonale fenomener. Selv om menneskets biologiske endringer er like, vil det å ha en sykdom oppleves og erfares ulikt. Fredrik Svenaeus sier det slik:

Uansett om vi betrakter sykdommen som en opplevd eller et biologisk avvik, bør begge utgangspunktene altså komplettere snarere enn utelukke hverandre. De er to aspekter av sykdommens mening som vi må ta hensyn til for å forstå (pasientens) lidelse og kunne hjelpe henne» (Svenaeus, 2005, s.29).

I studien vil jeg ikke alltid bruke ordet 'kritisk alvorlig syk(e) pasient (er)', men også alvorlig syke, eller pasient (er). Ordet kritisk alvorlig syk, eller alvorlig syk vil brukes når det er nødvendig å presisere at det er denne gruppen pasienter som omtales.

'Adekvat sykepleiefaglig omsorg': I regjeringens omsorgsplaner handler omsorg om å handle faglig forsvarlig. Men hva innebærer det å handle faglig forsvarlig? Kari Martinsen sier at vi som profesjonelle omsorgsutøvere kan havne i - «den sentimentale omsorgs- og formålsrasjonalitetens etikk». Den sentimentale omsorgen handler om at etikken blir gjort om til følelser, formålsrasjonaliteten om at moralen blir for rasjonell, resultatorientert og analytisk (Martinsen, 2003 / 1989). En personorientert profesjonalitet, et begrep Martinsen bruker, handler om å utøve omsorg relasjonelt og emosjonelt, men ikke privat (Martinsen, 2000).

Dersom pasientene skal oppleve å få adekvat sykepleiefaglig omsorg og behandling, er de avhengige av å møte helsepersonell som forstår dem og som evner å skape trygge omgivelser for dem. Å utøve adekvat sykepleiefaglig omsorg der en gir hjelp og tar hånd om den andre, innebærer som Martinsen (2003/1989) sier å handle ut fra tre dimensjoner: den relasjonelle- den praktiske- og den moralske dimensjon. Den relasjonelle dimensjon er knyttet opp mot det mellommenneskelige, om forholdet mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker. Den praktiske dimensjonen innebærer at omsorgsgiver har en helhetlig forståelse av situasjonen pasientene befinner seg i bygget på faglige og etiske vurderinger. Det er i samhandling med pasienten og i den praktiske situasjonen at etiske krav fremkommer. Den moralske dimensjonen er derimot knyttet til mellommenneskelige relasjoner preget av makt og avhengighet. Disse tre omsorgsdimensjonene må ikke forstås som adskilte enheter. Omsorgsdimensjonene er et sammenhengende hele, der alle deler er samspillende og må utøves på én og samme tid. Det at omsorgsgiverne har makt overfor pasientene behøver ikke å være en negativ størrelse. Den «gode» makten handler om å støtte og pleie pasienten

slik at hun eller han opplever mest mulig velvære i situasjonen (Martinsen, 2003, s. 14- 21, s.47- 59).

'Erfaring': Hva jeg forstår med begrepet vil utlegges nærmere i kapittel 4, og da særskilt i kapittel 4.5). Det vi erfarer er som Dewey uttrykker: «så løst og springende at det ikke er én erfaring» (Dewey, 2005, s.200). Erfaring er personlig, og den er subjektiv. Erfaring kan verbaliseres og således være mer bevisst, men den kan også være mer skjult og kroppslig og dermed være mer ubevisst. En erfaring har dermed også en enhet som kan gi den et navn, som i intervjuene - *det* stellet, *den* sykepleieren, *den* beskjeden, *det* rommet, *den* flyttingen. Én enkelt kvalitet kan således gjennomsyre hele erfaringen på tross av alle dens forskjellige deler (Dewey, 2005, s.197). Selv en ubevisst erfaring kan komme til uttrykk gjennom måter vi forholder oss til våre omgivelser på, både overfor alt som er levende, men også overfor døde materialer. Intervjupersonenes erfaring med en situasjon vil være et konglomerat av erfaringer. Ulike erfaringer gjør også at ellers så like situasjoner kan erfares som ulike, fordi vi har ulik forforståelse.

'Kompetanse': Kompetanse kommer av det latinske ordet *competentia*. Ordet refererer til «å kunne noe», «å være i stand til». Kompetanse handler om å kunne utføre bestemte handlinger på tilfredsstillende og adekvat vis. Kompetanse er noe kollektivt, noe «relasjonelt som binder fagpersoner, fagmiljø, avdeling og organisasjon sammen» (Orvik, 2004, s.31). Kompetanse handler om å ha kvalifikasjoner. Det handler om å ha, og kunne anvende kunnskaper, ferdigheter og holdninger i en konkret situasjon. Å være en kompetent sykepleier handler om hvordan sykepleieren evner å balansere disse tre sentrale komponentene i sin utøvelse av faget.

I *Forskrift til rammeplan for sykepleierutdanning* (Utdanning og forskningsdepartementet, 2008) brukes begrepene handlingskompetanse og handlingsberedskap for å beskrive hva arbeidsgiver kan forvente av nyutdannede sykepleiere. Sykepleierne skal ha kompetanse innenfor fem målområder:

- helsefremming og forebygging
- pleie, omsorg og behandling
- undervisning og veiledning
- yrkesetisk holdning og handling

- organisasjon og ledelse, politikk og lovverk (*Forskrift til rammeplan for sykepleierutdanning*, Utdannings - og forskningsdepartementet, 2008, s. 4-8).

Pleie, omsorg og behandling utgjør imidlertid hjørnesteinene i sykepleierens kompetanse (Forskrift til rammeplan for sykepleierutdanning, Utdannings - og forskningsdepartementet, 2008, s.4). Nygren (2004) innfører to andre begrep: *kvalifikasjonsrelevant kompetanse* og *yrkesrelevant kompetanse*, der den første har relevans til utdanningen, og den andre til yrkespraksis. Aarheim (2007) stiller et betimelig spørsmål om i hvilken grad disse kompetanseområdene overlapper hverandre, noe han mener er avgjørende for å kunne vurdere sykepleierutdanningens kvalitet og yrkesrelevans (Aarheim, 2007, s. 160). Det å skulle vurdere utdanningens relevans i forhold til hva praksisfeltet krever er et tilbakevendende tema (Alvsvåg & Førland, 2006), og også noe som vil bli problematisert og diskutert i denne studien. I studien vil kompetanse forstås både som institusjonskompetanse og individuell kompetanse. Dersom omsorgsutøvelsen skal bli god, må begge disse kompetanser forefinnes.

1.4 Etske hensyn og godkjenning av prosjektet

Prosjektet innebærer studie av mennesker som befinner seg i en særskilt sårbar situasjon i livet. Pasientene er avhengige av å få hjelp til det meste for at deres liv kan leves. Pårørende er i en situasjon der livet er endret på grunn av alvorlig sykdom hos nære familiemedlemmer. En slik avhengighet gjør at det ble spesielt viktig å tenke over hvordan jeg skulle ivareta det etiske ansvaret jeg som forsker har, opp mot å sørge for at deltagelse til forskningen er frivillig.

Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har også gitt sin tillatelse. Godkjenningen omfattet at jeg kunne være tilstede i avdelingen på en slik måte at jeg kunne få tilgang til opplysninger om pasientene og deres pårørende som jeg ellers ikke ville fått tilgang til gjennom kvalitative intervju alene.

Data skulle innhentes ved intervju og observasjon, også observasjoner under sykepleierapporter.¹⁹ Alle intervjupersoner (pasienter, pårørende og sykepleiere) har fått informasjonsskriv om forskningsprosjektet, hva det handler om, hensikt med prosjektet samt hva det innebærer for dem å delta i en slik studie. Informert skriftlig samtykke fra informantene i studien er innhentet. Tilsynslegen ga tillatelse til å informere utvalgte pasienter om studien. Alvorlig syke pasienter kan få medikamenter, eksempelvis smertestillende, som kan påvirke bevisstheten noe som ikke var ønskelig. Måten dette ble sikret på var at sykepleierne gikk god for at pasientene ikke var «sløv» av smertestillende medikamenter når intervjuet fant sted. Samtlige informanter i studien bestemte tid og sted for intervjuene. Informantene er også informert om retten til å trekke seg fra undersøkelsen. Svar fra etisk komité er vedlagt som vedlegg.

1.5 Avhandlingens kapitler

Avhandlingen består av 9 kapitler.

I det første kapitlet har jeg beskrevet bakgrunnen og interesse for studien, avhandlingens forskningsspørsmål og sentrale nøkkelbegreper brukt i avhandlingen. Avslutningsvis handler kapitlet om etiske hensyn i forhold til det å forske på mennesker som befinner seg i en særskilt sårbar situasjon og godkjenning av prosjektet.

I det andre kapitlet er det i all hovedsak St. meld. nr.47 (2008-2009), også kalt Samhandlingsreformen, som blir presentert. I kapitlet beskriver jeg tre områder i Samhandlingsreformen (St. meld.nr.47 (2008-2009)), områder som får betydning for hvordan pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer det å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter reformen. De tre områdene er økonomiske og juridiske endringer, organisasjonsmessige endringer og kompetanseutfordringer. Andre lovverk som får konsekvenser for yrkesutøvelse, samhandling og ansvar blir nevnt, men i liten grad.

¹⁹ Jeg fikk tillatelse av REK til å være tilstede under rapportene (se vedlegg fra REK). En slik tilstedeværelse kan selvsagt diskuteres. Dette fordi jeg under rapportene også vil kunne få høre om pasienter som ikke deltar i min studie. Sykepleierne var orientert om at jeg ikke ønsket å få rapport om andre pasienter enn de som hadde gitt skriftlig samtykke til intervju, og slik ble det.

I tredje kapittel presenterer jeg noen forskningsarbeider *før* oppstart av mitt prosjekt. Tidligere forskning har i tillegg til egne erfaringer vært med å utforme problemstillingen for studien. Senere i kapitlet vil forskningsarbeider og forskningsrapporter *etter* oppstart av mitt prosjekt også beskrives. Grunnen til et slikt valg, er at disse arbeidene har hatt betydning for observasjoner jeg har gjort underveis og således virket inn på skrivearbeidet. Forskningsarbeider etter studiens oppstart synliggjør studiens aktualitet i en forskningssammenheng.

I det fjerde kapitlet beskriver jeg valg av forskningsmetode, vitenskapsteoretiske overveielser, forskningsprosess og disposisjoner som er gjort i forhold til metodisk tilnærming til feltet som studeres, men også til hvordan empiri er forstått. Avhandlingens gyldighet (validitet) og pålitelighet (reliabilitet) diskuteres. Utvalget presenteres og sykehjemsavdelingens fysiske og organisasjonsmessige forhold beskrives. Det redegjøres for hvordan feltarbeid og intervju med alvorlig syke,²⁰ pårørende og sykepleiere er gjennomført. På slutten av kapitlet en beskrivelse av hvordan innsamlet empiri er analysert.

I det femte kapitlet vil jeg presentere empiri fremkommet fra intervjuene med alvorlig syke pasienter, pårørende til denne pasientgruppen og sykepleiere (både de som arbeider i pasientpleien, samt administrative ledere i samme felt). I studien er det *erfaringer* av å være i en sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen jeg har hatt fokus på. Opplevelsen *av å være* er også betinget av hvordan lover og regelverk konstituerer hvilke praksishandlinger som gis legitimitet i en sykehjemsavdeling. Fortellingene har fått stor plass med mange sitat. Fortellingene er med å billedliggjøre hvordan verden som fortelleren gir oss tilgang til, er. På slutten av kapitlet, en kort oppsummering av funn fremkommet fra intervju med de ulike informantgruppene.

I sjetten kapittel svares det på avhandlingens første hovedspørsmål: ***Hvordan erfarer pasienter, pårørende og sykepleiere det å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen?*** og med underspørsmålene 1 a), 1b) og 1c). Funnene som diskuteres er fremkommet fra empiri presentert i femte kapittel. Erfaringer fra 'livet' i avdelingen vil forstås og diskuteres ut fra tre hovedtema:

²⁰ Når pasientene i mitt materiale presenteres, vil ikke 'alvorlig syke' bestandig tas med. Pasientene vil i all hovedsak omtales kun med ordet pasient (er).

- *Utfordringer i avdelingen*
- *Brudd på forventninger om å få hjelp*
- *Behov for trygghet.*

I syvende kapittel vil funn fra studien opp mot Samhandlingsreformen og dens intensjoner og konsekvenser diskuteres. Både hva som fungerer og hva som ikke fungerer vil belyses. I kapitlet er det studiens andre hovedspørsmål: ***På hvilke områder og måter er situasjonen pasienter, pårørende og sykepleierne er i på en forsterket sykehjemsavdeling et resultat av Samhandlingsreformen?*** som jeg vil diskutere, og da i lys av underspørsmålene 2 a) og 2 b). Funn fra studien vil forstås ut fra et institusjons- og samfunnsperspektiv. Forskning *før* og *etter* oppstart av prosjektet vil skrives inn i diskusjonen når funn og svar opp mot avhandlingens andre hovedspørsmål og dens underspørsmål 2a), og 2b) fortolkes og diskuteres.

I åttende kapittel er det Samhandlingsreformen og New Public Management (NPM) som jeg diskuterer. Også i dette kapitlet er det studiens andre hovedspørsmål jeg vil svare på, men da i lys av underspørsmålet 2c). Det er viktig å presisere at det ikke er alle forhold som avdekkes i studien som direkte kan tilskrives Samhandlingsreformen. Det gjør det nødvendig å se nærmere på hva slags ideologi som ligger til grunn for slike reformer. Erfaringene menneskene i studien gjør seg, rommer også erfaringer fra kulturen og samfunnet de lever i. Samfunnet er med å legge premisser for hvordan en sykehjemsavdeling er organisert, og er derfor en del av informantenes erfaringer.

I niende kapittel gjør jeg en oppsummering av studien, og hva forskningen kan tilføre samfunnet. Til slutt noen tanker om hva studien ikke har funnet svar på, og som det kan være interessant å utforske nærmere.

2 MITT PROSJEKT OG SAMHANDLINGSREFORMEN

Reformen har som et overordnet mål å forene et samfunnsøkonomisk perspektiv og et pasientperspektiv (St.meld. nr.47 (2008-2009), s.13). Stadig flere eldre som vil behøve hjelp er en samfunnsmessig utfordring som må tas på alvor før «eldrebølgen» setter inn i 2025.²¹ Det at mange utskrivningsklare pasienter ble liggende på sykehusene og vente på å bli utskrevet fordi kommunen de var hjemmehørende i ikke hadde tilbud til dem, var også et problem. Dette var ikke bra for pasientene, og det var kostbart for samfunnet. Samhandlingsreformen uttrykker bekymring for at utgiftene til omsorgstjenester vil øke dramatisk, og at vi allerede bruker for mye av vårt brutto nasjonalprodukt (BNP) på helsetjenester.²² En løsning som meldingen legger opp til, er å snu denne uheldige utviklingen gjennom å øke satsingen på forebyggende og helsefremmende arbeid samt rehabilitering (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s. 22-24).

Samhandlingsreformen er en reform som medfører store endringer av kommunehelsetjenesten (hjemmetjenesten og sykehjem) og spesialisthelsetjenesten. Reformen innebærer en tyngdepunktforflytning fra spesialisthelsetjenesten til mer fokus på kommunehelsetjenesten (St. meld. nr.47 (2008-2009), s. 32). Målet med reformen er å organisere tjenestene slik at de blir mer lønnsomme i krone og øre samtidig som pasientene skal sikres bedre helsetjenester (St. meld. nr. 47 (2008-2009), s.13). I forordet til St. meld nr. 47 (2008-2009) uttalte daværende helseminister Bjarne Håkon Hanssen følgende i forkant av reformen:

...mye penger brukes feil i helsetjenesten. Vi møter ikke framtida ved å bruke enda mer penger feil. Fremdeles skal mye og mer penger gå til spesialisthelsetjenesten. Sykehusene skal være hjørnestein i helsetjenesten. Men vi må våge å tenke nytt. Det betyr å satse på forebygging framfor reparasjon, og sørge for økonomiske insentiver

²¹ <http://www.dagsavisen.no/innenriks/vi-er-uforberedt-p%C3%A5-eldreb%C3%B8lgen-1.295955> [hentet 20.03.16].

²² «Hensikten med å måle offentlig konsum og offentlige utgifter som andel av BNP er nettopp å måle hvor stor andel av ressursbruken i et land som brukes på offentlige tjenester» (Oksnes & Jensen, 2014, s.39). Offentlige tjenester er menneskenære tjenester som helse, omsorg og utdanning. Det er ikke vareproduserende tjenester. Det er røster som er kritisk til hvordan slike beregninger av BNP er gjort fordi beregning av BNP vil kunne være forskjellig i ulike land, fordi bruk av offentlige tjenester vil være ulik. Bjarne Jensen, professor ved Høgskolen i Hedmark har blant annet skrevet en del om ressursbruken i offentlig sektor. Oksnes og Jensen (2014) viser i artikkelen «Ressursbruk i offentlig sektor. Hva sier tallene?» at andelen som brukes på offentlige tjenester har vært stabil de siste 20 årene.

som setter kommunene i stand til å tilby de helsetjenestene som innbyggerne trenger (Forord).

Helsetjenestene skal være bærekraftig og med god kvalitet. Pasientene skal få bedre behandling der de bor, og primært i eget hjem eller i omsorgsboliger. Innleggelse i sykehjem skal være forbeholdt pasientgrupper som behøver heldøgns pleie og omsorgstjenester. Fokuset for kommunehelsetjenesten skal i større grad enn tidligere være rettet mot å forebygge sykdom og fremme helse, mens spesialisthelsetjenesten skal spesialiseres enda mer.

Reformen har som mål å finne løsning på tre utfordringer: 1) *Pasientenes behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok. Tjenestene er fragmenterte.* 2) *Tjenestene preges av for liten innsats for å begrense og forebygge sykdom* og 3) *Demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet gir utfordringer som vil true samfunnets økonomiske bæreevne* (St. meld. nr.47 (2008-2009), s.13-14). Utfordringene krever ifølge meldingen, omfattende organisatoriske, økonomiske, juridiske og faglige endringer (fire områder som er belyst i studien). Samhandlingsreformen avstedkommer behov for nye lovverk og rapporter som skal hjelpe til med å løse slike endringer. Noen av disse lovverk og rapporter vil nevnes, men kort, fordi det overordnede i dette kapitlet, og i denne studien, er å belyse Samhandlingsreformen og dens implikasjoner for erfaringer som gjøres, og for praksisfeltet som studeres.

Organisering og planlegging av helsetjenester handler om hvordan de ulike instansene i helsevesenet kommuniserer med hverandre. Samhandling mellom kommuner og helseforetak har alltid funnet sted, men samhandlingen har som følge av reformen, fått juridisk form og er blitt mer formalisert. Samarbeidsavtalene mellom kommuner og regionale helseforetak er blitt lovpålagte. I Meld. St. nr.16 (2011-2015) om *Nasjonal helse- og omsorgsplan*, en annen av regjeringens strategier, kan en lese at: «Forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp skal gi mer helhetlige og koordinerte tjenester til brukere og pasienter» (Meld. St. nr.16 (2011-2015), s.28). Pasientens tilbud om hjelp skal ikke forringes selv om pasientene overflyttes fra andrelinjetjenesten (spesialisthelsetjenesten) til førstelinjetjenesten (primærhelsetjenesten).

Samhandlingsreformen har som mål å bedre samarbeid og samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og det kommunale tjenesteapparatet slik at helsetjenestene kan bli mer

sammenhengende og dermed bedre for den enkelte.²³ Bedre samhandling er nødvendig for at pasienter som trenger tjenester fra begge instansene skal kunne få et helhetlig og koordinert tjenestetilbud.²⁴ Det at slik samhandling kan bli utfordrende var annonsert, noe som blant annet skyldtes at helseforetak og kommuner er forankret i forskjellige lovverk, de har ulike betalingsordninger og insentiver. Målet for virksomhetene er også ulike: mens spesialisthelsetjenesten har mål om medisinsk helbredelse, har kommunehelsetjenesten mer fokus på forebygging, helsefremming og rehabilitering.

I diskusjonskapitlene kapittel 6, 7 og 8, og da særskilt i de to siste kapitlene vil jeg diskutere tre temaer som har hatt særskilt betydning for mitt prosjekt:

- Økonomiske og juridiske endringer
- Organisasjonsmessige endringer
- Kompetanseutfordringer

Samhandlingsreformen medfører endringer av spesialist- og kommunehelsetjenesten. Dette har sine utfordringer, og kanskje blir de størst i kommunehelsetjenesten som foruten å ha fokus på forebygging, habilitering og rehabilitering,²⁵ også skal ha en mer medisinsk behandlende funksjon. Sykehus og kommunehelsetjeneste er også underlagt to ulike forvaltningsnivå. Sykehus er statlige foretak, mens sykehjem og hjemmetjenesten tilhører kommunale- helse og omsorgstjenester. Ulike organisatoriske systemer vil virke inn på samhandlingen. Jeg har i studien lagt vekt på de verdimessige, administrative og faglige dimensjonene. Dette er dimensjoner som retter seg mot praksisfeltet og yrkesutøvelsen, og er blant annet beskrevet i den organisasjonsteoretiske litteraturen (Røvik, 2007).

²³ Det er viktig å nevne at den kommunale hjemmesykepleien gjerne vil møte pasienten og de som har pleiet ham eller henne før utskrivning. Dette kan de ikke gjøre før pasienten har bestemt hvilken omsorgstjeneste (privat /kommunal) han eller hun ønsker hjelp fra.

²⁴ Etter at studien var sluttført, ble det i 2015 iverksatt pakkeforløp for pasienter med kreftsykdom slik at de skal kunne sikres forutsigbarhet og trygghet gjennom hele pasientforløpet.

²⁵ Målgruppen for habilitering relateres ofte til funksjonsnedsettelse som skyldes medfødte og tidlig ervervede tilstander, der målet er å utvikle funksjonsevne eller mestringsevne. Rehabilitering handler om å gjenvinne tapte funksjoner som man en gang har hatt, der mange må lære å mestre et liv med varige funksjonsnedsettelse.

2.1 Økonomiske og juridiske endringer

Samhandlingsreformen er en reform som har fokus på «forebygging fremfor reparasjon» (St.meld.nr.47 (2008-2009), Forord). Det å forebygge sykdom er mer lønnsomt enn å behandle sykdom. Dersom utgiftene til helsetjenester skal bli mindre, må det gjøres grep, og et grep er å redusere liggetiden på sykehuset fordi det koster mer å ha pasientene innlagt på sykehuset enn i andre institusjoner. En har også forventninger om at pasientene vil få like god eller bedre sykepleie og behandling i sin hjemkommune. Redusert liggetid vil også medføre at helsekøene kan bli mindre,²⁶ noe som vil bidra til at ventetiden for å få medisinsk behandling vil bli kortere for disse pasientene, samt at det vil være samfunnsmessig lønnsomt. Kommunene vil få ansvar for en sykere pasientgruppe i og med at gjennomsnittlig liggetid blir redusert når pasientene ikke lengre er ferdigbehandlet, men utskrivningsklare.

For å kunne ta hånd om en sykere pasientgruppe fikk kommunene tilført ekstra midler fra staten slik at de kunne opprette `forsterkede sykehjemsenheter` til dette formålet. Avdelingene skulle kunne ta imot utskrivningsklare pasienter fra sykehuset, pasienter som krever mer medisinsk oppfølging enn hva som er mulig å gi i en ordinær sykehjemsavdeling.²⁷ Pasienter som innlegges i forsterkede sykehjemsenheter kan også være yngre eldre (under 67 år).²⁸ Flesteparten av pasientene som innlegges i en slik avdeling var før Samhandlingsreformen innlagt i spesialisthelsetjenesten, på somatiske sykehus.

²⁶ Utgifter til helse- og omsorgstjenester fortsetter å øke. Mens vi i 2011 brukte 8,8 % av vårt brutto nasjonalprodukt på helsetjenester, brukte vi i 2014 9,2 %. Dette skjer selv om liggetiden for inneliggende pasienter er redusert (fra 4,4 døgn gjennomsnittlig liggetid i 2011, til 4,0 i 2014 (SSB)). I helseforetakets pasienter i denne studien er utskrevet fra, er gjennomsnittlig liggetid 3,5 døgn. Selv om utgiftene ikke er blitt mindre, ville de kanskje ha vært større dersom reformen ikke hadde blitt iverksatt?

²⁷ «I St.meld. nr. 25 (2005-2006) *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer* varslet myndighetene en økning i antall legeårsverk i sykehjem med minst 50 % frem mot 2010. Den nasjonale målsetningen ble nesten nådd ettersom antallet legeårsverk økte med om lag 47 % i perioden. Det er imidlertid store forskjeller mellom kommunene når det gjelder legedekning i sykehjem, og antallet legetimer per pasient/uke varierte mellom 0,25 timer og 0,46 timer i 2010.»
<http://legeforeningen.no/PageFiles/103783/Flere%20leger%20i%20sykehjemmene.pdf> [hentet 210316]

²⁸ I St.meld.nr.47 (2008-2009), gjøres det et skille på de under 67 år, 67- 80 år og over 80 år (St.meld.nr.47 (2008-2009), s. 43 og s.56)

De forsterkede sykehjemsenhetene ble også tilført ekstra ressurser slik at bemanningen kunne styrkes. Sykehjem har vanligvis lavere bemanning, færre sykepleiere, og legedekningen er også mindre i forhold til hva som finnes av ressurser i spesialisthelsetjenesten.²⁹ Følgelig vil ikke pasientene kunne få samme «tette» oppfølging som i en sykehusavdeling.

Andelen eldre øker og vil fortsette å øke, noe som kan skyldes at sykdommer som man tidligere døde av, kan behandles i dag. Mange vil også ha behov for livslang helsehjelp. Andelen yngre under 67 år som behøver helsehjelp, har også mer enn doblet seg de siste 5 årene. I dag utgjør denne gruppen 35 % av til sammen 223 000 personer som bor på sykehjem eller får hjemmetjenester. Aldersgruppen 80-89 år utgjør 30 %.³⁰ Utgiftene som brukes på helse- og omsorgstjenester vil øke, og som tidligere nevnt bruker vi mye av vårt bruttonasjonalprodukt på helse- og omsorgstjenester, noe som bidrar til at det behov for effektivisering av helse- og omsorgssektoren (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.24). I stortingsmeldingen kan en lese at det over tid kan være nødvendig med prioriteringsbeslutninger (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.14). Samhandlingsreformen har blant annet fokus på å kunne gi syke, eldre og mennesker med kroniske sykdommer den hjelpen de behøver. I *Nasjonal helse- og omsorgsplan* (Meld.St.nr.16 (2011-2015)) er en tredje strategi: «økt brukerinnflytelse som skal bidra til bedre kvalitet på tjenestene og økt opplevelse av mestring hos den enkelte» (Meld.St.nr.16 (2011-2015), s.28).

Nye lovverk, eksempelvis *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (Helse- og omsorgstjenesteloven, Helsedirektoratet,2011),³¹ skal sikre at alle som oppholder seg i kommunen og som behøver helsehjelp, skal få nødvendig helsehjelp, på riktig sted og til rett tid. For å kunne sikre befolkningen slik hjelp har kommunene i forbindelse med reformen

²⁹ Bemanning av pleiepersonell ved sykehjemmene varierer. Som oftest er antallet pleiere per pasient på sykehjemmene halvparten eller mindre sammenlignet med hva det er på sykehuset. I tillegg er bare et mindretall sykepleiere. Gjennomsnittlig pleiefaktor er 0,68, noe som er halvparten eller mindre sammenlignet med sykehus, noe flere forskningsrapporter påpeker er utilstrekkelig (Paulsen, Harsvik, Halvorsen & Nygård, 2004)

³⁰ <https://w.w.w.ssb.no/helse/nokkeltall/helse> [lastet ned 27.01.16].

³¹ Helse- og omsorgstjenesteloven er en ny lov iverksatt samtidig med Samhandlingsreformen. Loven gjelder for tjenester som tilbys eller ytes i regi av kommunen.

fått økonomiske midler fra staten til blant annet utbygging av sykehjem og omsorgsboliger, samt til kompetansehevede tiltak.³² Disse midlene skal gjøre det mulig for kommuner og helseforetak å samarbeide om medisinsk utskrivningsklare pasienter. Kommunene skal kunne gi disse pasientene, og da pasienter med mer komplekse medisinske sykdommer, nødvendig hjelp. De må blant annet sørge for at respiratorpasienter og andre pasienter som bruker avansert medisinskteknisk utstyr får riktig hjelp og oppfølging. For at kommunene skal kunne ta imot disse pasientene, som fortsatt er medisinsk behandlingkrevende eller som behøver behandling for kronisk dødelige lidelser, har man måttet opprette forsterkede sykehjemsenheter. Men for at pasienter skal få nødvendig hjelp i en slik avdeling, har man også måtte sørge for at den sykepleiefaglige kompetansen og kompetansen til tilsynslegen er i samsvar med faglige krav.

Samhandlingsreformen legger opp til en mer kostnadseffektiv helsetjenesten, ved at kommunehelsetjenesten overtar en del pasientgrupper (Romøren, 2010). Kommunene har betalingsplikt for pasienter som er meldt til koordinerende enhet (KE),³³ som utskrivningsklare, noe som medfører økte utgifter for kommunene dersom de ikke kan ta imot disse pasientene (Forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012), s.32). Helsepersonell påpeker at flere pasienter skrives for tidlig ut fra sykehusene til kommunehelsetjenesten (Grimsmo, 2013; Husebø & Holm, 2014). Pasientene kan være vurdert som utskrivningsklare, men kommunehelsetjenesten kan mangle et mottaksapparat som kan tilby disse pasientene nødvendig helsehjelp. I NOU (Noregs offentlege utgreiingar) rapport 2005:3 *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*, etterlyste Wisløff-utvalget bedre samhandling i helsetjenestene, og at samhandling svikter i overgangen mellom helsetjenestene både på individ- og systemnivå og for alle typer pasienter. Utfordringene var spesielt store for pasienter med langvarig og stort hjelpebehov.

³² I oppstart av feltarbeidet ble denne enheten kalt tildelingsenheten, men på slutten av feltarbeidet definert som koordinerende enhet. Kommunene fikk 560 millioner fra staten for å bygge opp tilbud for sine utskrivningsklare pasienter. Tanken var at det skulle gi raskere gjennomstrømning ved sykehusene og et bedre tilbud for pasientene. Kommunene måtte ved oppstart av studien betale 4000 kroner i døgnnet for utskrivningsklare pasienter som blir liggende på sykehus.

³³ Alle kommuner og regionale helseforetak er gjennom lov og forskrift pålagt å ha en koordinerende enhet for rehabilitering og habilitering. Koordinerende enhet i kommunene og i spesialisthelsetjenesten er i samhandlingsreformen løftet fra forskrift til lov. <http://kurs.helsekompetanse.no/plan/3326>

Inntil nylig, og også mens jeg gjennomførte studien, har det manglet prioriteringsveiledere, etiske retningslinjer og kriterier for hvilke tjenester som skal prioriteres. Norheimutvalget har etter oppstart av mitt prosjekt kommet ut med en ny NOU- rapport, NOU 2014:12 *Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsevesenet*. Selv om rapporten ikke var gjeldende da empiri til denne studien ble samlet inn, vil den allikevel kunne forstås i lys av funn fremkommet fra studien. Hensikten med rapporten var å hjelpe helsepersonell til å prioritere i samsvar med overordnede verdier. I rapporten beskrives de nye overordnede kriterier for prioritering: Helsegevinstkriteriet, Ressurskriteriet og Helsetapskriteriet (disse erstatter nåværende overordnede kriterier fra Lønning II (; nyttekriteriet, alvorlighetskriteriet og kostands -/ effektivitetskriteriet) (NOU 2014:12, s.81). Det påpekes i rapporten at disse kriteriene må ses i sammenheng med hverandre og skal være gjeldende i hele helsetjenesten. Utvalget sier at «å prioritere innebærer i denne rapporten «å rangere, det vil si å sette noe foran noe annet» (NOU 2014:12, s.30) og «Et prioriteringskriterium beskriver hvordan ulike tiltak bør rangeres når det gjelder å få ressurser for å bli gjennomført» (NOU 2014:12, s.81). Et prioriteringskriterium er med andre ord en type regel for hvordan helsepersonell skal prioritere helsehjelp. Utvalget påpeker også at gode prioriteringsprosesser er viktige for å unngå at svake grupper kommer dårligere ut en sterkere grupper (NOU 2014:12, s.32).

2.2 Organisasjonsmessige endringer

Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har ulike mål for sin virksomhet. «Store deler av spesialisthelsetjenesten er både i sin organisering og sin funksjon, preget av at målet er medisinsk helbredelse. Kommunehelsetjenesten har derimot et langt større fokus på pasientens funksjonsnivå og pasientens mestringsevne» (St. meld. nr. 47 (2008-2009), s. 13). Sterkt forenklet kan dette forstås som at spesialisthelsetjenesten skal behandle sykdom, mens kommunehelsetjenesten skal forebygge sykdom samt gi helsehjelp når medisinsk behandling er igangsatt eller avsluttet. Dette kan også forstås opp mot det som skrives i *Nasjonal helse- og omsorgsplan* (Meld. St.16 (2011-2015)) som ble lansert i forbindelse med

Samhandlingsreformen.³⁴ For å svare på de tre utfordringene som beskrives i St.meld.nr.47 (2008-2009), s.13-14) (Jfr. s. 16, innledningen til kapittel 2) har regjeringen lagt opp til fem hovedgrep:

- Klarere pasientrolle
- Ny fremtidig kommunerolle
- Etablere økonomiske insentiver
- Utvikle spesialisthelsetjenesten slik at den kan bruke sin spesialistkompetanse og
- Tilrettelegge for tydeligere prioriteringer

I Samhandlingsreformen, er regjeringens strategier (i alt fire); satsing på *helsefremmende* og *forebyggende* arbeid, samt *habilitering* og *rehabilitering*, som skal gi økt livskvalitet for den enkelte og redusert press på helsetjenesten (St.meld. nr.47 (2008-2009), s.28).

Pasientene skal ifølge reformen, utskrives til kommunehelsetjenesten når de har fått den medisinske behandlingen de er innlagt for, altså «fått utført den bestillingen som sykehuset fikk fra innleggende lege» (Alvsvåg, 2013, s.357). Det at pasientene er utskrivningsklare, innebærer ikke at de er ferdigbehandlet. Pasientene kan fortsatt være i en tilstand der de ikke er i stand til å klare seg selv, der de ikke evner å dekke egne behov, og der de fortsatt kan være avhengige av medisinsk utstyr og avansert pleie og omsorg. For at dette skal være mulig, legger reformen blant annet vekt på å bedre samhandlingen mellom sykehus og kommuner. «Samhandling er (ifølge reformen) uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte» (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.13).³⁵ Samhandling kan sies å være en gjensidig relasjonell deltagelse mellom personer som arbeider sammen for å oppnå et felles mål. I reformen brukes også begrepet samarbeid, men selv om ordet tilnærmet betyr det samme, er samarbeid mer fordeling av arbeidsoppgaver

³⁴ «I *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)* legger regjeringen den politiske kursen for helse- og omsorgstjenestene og folkehelsearbeidet de neste fire årene. Regjeringens utgangspunkt er at det er et offentlig ansvar å fremme helse og forebygge sykdom, og å sikre nødvendige helse- og omsorgstjenester til hele befolkningen. Alle skal ha et likeverdig tilbud av helsetjenester uavhengig av diagnose, bosted, personlig økonomi, kjønn, etnisk bakgrunn og den enkeltes livssituasjon» (Meld.St.16 (2011-2016). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/?q=&ch=2> [lastet ned 280316])

³⁵ Romøren (2010) kritiserte samhandlingsreformen for å være en oppgavefordelingsreform. Dette berøres nærmere i kapittel 7.

som man kan utføre hver for seg, mens samhandling er mer konkret og mer forpliktende (Orvik,2015,209-212). Man kan lage samarbeidsavtaler med andre tjenester, eksempelvis mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Men dersom en kun fordeler oppgavene mellom de berørte parter, samarbeider en kun med å få løst enkeltoppgaver, en samarbeider ikke sammen om oppgavene dersom man ikke samhandler (St.meld.nr. 47 (2008-2009), s. 76-77; Orvik, 2015, s.210-211; Ness, 2015).

Reformen legger opp til samarbeid og samhandling mellom de ulike helsetjenestene, noe som ikke er nytt, men som også har vært vektlagt betydning i tidligere stortingsmeldinger. I St.meld. nr. 9 (1974-75) ble «laveste effektive omsorgsnivå» (LEON -prinsippet) lansert. Det innebar at kommunene måtte bygge ut hjemmetjenesten slik at pasientene kunne tilbys pleie og omsorg i eget hjem som er det lavest mulige omsorgsnivået. Sykehjem er det høyeste omsorgsnivået i kommunehelsetjenesten og det mest kostbare. I Samhandlingsreformen er LEON - prinsippet byttet ut med «beste effektive omsorgsnivå» (BEON-prinsippet) (St. meld. nr. 47 (2008-2009), s. 15) uten at det klart kommer frem hvorfor endring fra LEON- til BEON- prinsippet er gjort. Denne stortingsmeldingen fokuserer i større grad enn tidligere meldinger på helhetlige pasientforløp og helsetjenester mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste. Etter at pasientene er utskrivningsklare, noe som ikke innebærer at de er medisinsk ferdigbehandlet, skal de utskrives til sin hjemkommune. De skal tilbys pleie og omsorg der de får den beste omsorg. Det «beste effektive omsorgsnivå» (BEON) er, ifølge meldingen, i eget hjem eller i institusjon (Alvsvåg, 2013).

I St. meld. nr. 47 (2008-2009) beskrives og drøftes aktuelle oppgaver som kommunene skal ha ansvar for, slik at de kan drive med helsefremmende og forebyggende tiltak, samt sørge for at den enkelte pasient mottar gode koordinerte tjenester. Kommunene er pålagt å ta imot utskrivningsklare pasienter fra sykehuset,³⁶ og for at det skal være mulig har Staten overført penger til kommunene. Men hva innebærer det at pasientene er ferdigbehandlet? Hva innebærer det at pasientene skal få behandling, pleie og omsorg innenfor beste effektive

³⁶ I helseforetaket pasienter i studien utskrives fra, skal utskrivningstidspunktet meldes til kommunen i løpet av de 24 første timene.

omsorgsnivå (BEON)? (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s.15). Herdis Alvsvåg stiller noen vesentlige spørsmål relatert til «beste effektive omsorgsnivå»:

Hva er beste effektive omsorgsnivå? Hvem avgjør det - pasienten, pårørende, legen eller sykepleieren? Det beste gjelder det kun medisinsk behandling? Hva med pleie, trening og rehabilitering, og den omsorg som gjør pasienter i stand til å klare livet utenfor sykehuset med større eller mindre hjelp og støtte? (Alvsvåg, 2013, s. 359).

Slike spørsmål er verdt å tenke over i lys av de økonomiske endringer reformen medfører, der «ferdigbehandlet» er gått fra å være et medisinsk spørsmål til å bli et økonomisk spørsmål (Haug, 2012, s.1197 i Alvsvåg 2013, s.357).

2.3 Kompetanseutfordringer

I følge St. meld. nr. 47 (2008-2009) skal spesialisthelsetjenesten spesialiseres enda mer, samtidig som det skal være en tyngdepunktforskyvning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.33). En slik forskyvning innebærer at pasienter i kommunehelsetjenesten vil ha behov for mer avansert medisinsk hjelp i sin hjemkommune. Når disse pasientene skrives ut fra sykehuset og til sin hjemkommune, noe de nå kan når medisinsk behandling er påbegynt, vil pasientene, slik jeg ser det, kunne ha et komplisert sykdomsbilde. De vil kunne behøve mye medisinskteknisk utstyr og kompetanse.³⁷ Eksakt hvilken kompetanse og hvilket omsorgsbehov disse pasientgruppene vil behøve, er vanskelig å annonsere på forhånd, og utdypes heller ikke i St. meld. nr. 47 (2008-2009). Det man imidlertid kan si er at endring i tjenesten, andre pasientgrupper og dermed andre oppgaver, vil endre sykepleiernes arbeidsoppgaver. Det vil være mer behov for spesialisert kompetanse i kommunehelsetjenesten dersom pasientene skal få nødvendig hjelp.

Før reformen ble ikke pasientene utskrevet fra sykehuset før de var medisinsk ferdigbehandlet. Pasientene var lengre inneliggende på sykehuset, også fordi det manglet

³⁷ Ordet kompetanse er brukt i en rekke sammenhenger i løpet av St.meld.nr.47 (2008-2009); kompetansekrevende funksjoner, vurderingskompetanse, klinisk kompetanse, spesialisert kompetanse, kompetansefordeling, tilpasset kompetanse, kompetansekrevende oppgaver, særskilt kompetanse, samfunnsmedisinsk kompetanse, faglig kompetent personell, spisskompetanse, kompetanseoppbygging, kompetansenivå, kompetansebehov, kompetansestrategier, formell kompetanse, arbeidsrelatert kompetanse, generalisert kompetanse.

kommunale tilbud (St. meld. nr.47 (2008-2009), s.23). En sykere pasientgruppe vil kreve en tettere oppfølging av helsepersonell både underveis og i etterkant av behandlingen dersom behandlingen skal bli den beste (Helsedirektoratet, 2012; Gautun & Syse, 2013; Abelsen, Gaski, Nødland & Stephansen, 2014).

I St.meld. nr.47 (2008-2009) varsles det om mengder av kompetansebehov som helsepersonell vil trenge i alle deler av helsetjenesten (St.meld. nr. 47 (2008-2009), s.36).³⁸ Helse- og omsorgsdepartementet har opprettet grupper som skal evaluere reformen - gruppen har fått navnet EVASAM. Evalueringen skal være ferdig 2016. Disse gruppene skal blant annet se på om kommunehelsetjenesten har nødvendig kompetanse.³⁹

I St. meld. nr.47 (2008-2009) står det følgende:

Samhandlingsreformen vil stille nye krav til helsepersonellens kompetanse, noe som igjen vil kreve endringer av innholdet i utdanningene. Endring av innholdet i utdanningene vil kreve ny kunnskap fremskaffet ved forskning. Profesjonsutøvelsen skal være forskningsbasert (St.meld.nr. 47 (2008-2009), s.126).

Stortingsmeldingen viser til at sykepleierne behøver evidensbasert og teknologisk kunnskap for å kunne handle riktig. Utsagnet sier ikke noe om hvordan slik kunnskap er tenkt lært, eller hvordan kunnskapen skal læres, kun at det er behov for ny kunnskap og kompetanse fremkommet fra forskning. Det viser kun til at utdanningsinstitusjonene må sørge for å utdanne helsepersonell som har kompetanse til å møte kravene Samhandlingsreformen stiller til en endret praksis, og for å klare det må profesjonsutøvelsen være forskningsbasert. Hva innebærer det at profesjonsutøvelsen er forskningsbasert? Martinsen mener, noe jeg er enig i, at det er nødvendig å forstå at det evidente i forskningen ikke kan bli «snevret inn til å måle effekten av tiltak» noe den gjør «i store deler av forskningslitteraturen», men at det evidente også kan knyttes til fenomenologien, der det evidente viser seg på andre måter enn det målbare (Martinsen, 2005a, s.52-53). «Det er med andre ord ulike krav som må stilles til det

³⁸ Teknologien, og da den teknologiske logikk- «har kolonisert vassentlige områder av menneskets livsverden, og er i hastig fremmarch og gjør sit indtog i stadig flere livsområder» (Wackerhausen,1992, s.113). Kompetanse handler ikke bare om kvalifikasjoner, men også om å kunne bruke viten, ferdigheter og holdninger i en konkret situasjon.

³⁹ Det var blant annet med utgangspunkt i funn fremkommet fra disse gruppene at Riksrevisjonen utga sin rapport om ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten i februar 2016.

som forstås som evident, alt etter det en vil vite noe om eller gjøre synlig» (Martinsen, 2005a, s.54). For Martinsen handler omsorgsarbeid om at den profesjonelle omsorgsutøver har faglig forståelse, kunnskap og erfaring. Omsorgen er da både relasjonell, moralsk og praktisk på samme tid. Begrepet omsorg er for henne et omfattende begrep og et begrep hun mener «det kan arbeides med på ulike nivåer, et ontologisk (grunnleggende, livsbærende) plan, i en sosialpolitisk sammenheng, som omsorgsforskning og i profesjonelt arbeid» (Martinsen, 2003 / 1989, s. III).⁴⁰

Reformen beskriver at organisering av helsevesenet vil medføre endret behov for kunnskap og kompetanse. Hvilken kunnskap og hvilken kompetanse som behøves vil være mangefasettert og ulikt i ulike praksiser, men også ulikt fra en situasjon til en annen. Den profesjonelle behøver kunnskap og kompetanse slik at han evner å se det ulike i det ellers så like.⁴¹ Et nødvendig spørsmål å stille i lys av denne reformendringen er om den profesjonelle kun behøver å besitte bestemte former for kunnskaper og kompetanse for å være en profesjonell yrkesutøver? Og i tilfelle, hvilken kompetanse og kunnskap er da nødvendig for at praksis skal bli en forsvarlig praksis?⁴² Eller sagt på en annen måte, hvilke faglige trender står vi overfor med innføring av denne reformen? Og hvilket kunnskapssyn bygger disse trendene på? Spørsmålene vil diskuteres i de siste kapitlene, fra kapittel 6 til kapittel 9.

Hvor tidlig pasientene kan utskrives, vil ifølge reformen være avhengig av bemanning og kompetansesammensetning i sykehjem og hjemmesykepleien, legedekning i sykehjem, antall sykehjems plasser samt nærhet til sykehus (St.meld.nr.47 (2008-2009), s. 32-33). I *Nasjonal helse- og omsorgsplan* (Meld. St. nr.16 (2011-2015)) kan dette også forstås opp mot en annen av regjeringens strategier, nemlig at: «En større del av helsetjenestene skal ytes i kommunene forutsatt at kvaliteten er like god eller bedre og at det er kostnadseffektivt.

⁴⁰ Det er Martinsens omsorgsbegrep som er bærende for hvordan omsorg må forstås i studien.

⁴¹ Når jeg bruker ordet profesjonelle omsorgsutøvere, profesjonelle helsefagarbeidere er det sykepleieren som profesjonell det vises til.

⁴² I forsvarlighetsbegrepet ligger det en rettslig og faglig norm for hvordan virksomheten og den enkeltes yrkesutøvelse bør innrettes i ulike sammenhenger. I juridisk terminologi er begrepet en rettslig standard som kan defineres ulikt med bakgrunn av hva som er rimelig å forvente i en gitt situasjon. Moralsk handler det om å velge handlinger som i seg selv er gode og som viser at vi handler moralsk forsvarlig overfor den andre i den aktuelle situasjonen (moralsk forsvarlig tar utgangspunkt i praxis) (Molven, Holmboe & Cordt-Hansen, 2006).

«Dette skal gi dempet vekst i bruk av spesialisthelsetjenester» (Meld. St. nr.16 (2011-2015), s.28).

Samhandlingsreformen har en tyngdepunktforskyvning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten (St.meld.nr.47 (2008-2009), forord, s.33). Dette innebærer at spesialisthelsetjenesten skal spesialiseres enda mer, noe som vil gjøre at helsepersonell i kommunehelsetjenesten blir generalister. De må ha kompetanse om det meste. På sykehuset derimot får sykepleiere mulighet for å spisse sin kompetanse opp mot å gi behandling og pleie til pasienter med en og samme type organsvikt. På kirurgiske og medisinske avdelinger blir pasientene innlagt på avdelinger ut fra hvilket «organ» i kroppen som er sykt. Eksempelvis vil pasientene som har kreft, innlegges i onkologiske avdelinger, de som har sykdommer i mage eller tarm i mage-tarm avdelinger, de som har hjerte-lungesykdommer i hjerte- og lungeavdelinger, og de som har nevrologiske sykdommer i nevrologiske avdelinger.

Utskrivningsklare pasienter fra spesialisthelsetjenesten er ikke en ensartet gruppe. Det er både yngre og eldre mennesker som er alvorlig syke og som krever spesialisert pleie og behandling (eksempelvis respiratorpasienter, pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), pasienter med nevrologiske lidelser (Multiple sklerose (MS), hjerneslag, trafikkskadede mv., hjertesyke pasienter, pasienter med diabetes og dårlige kreftpasienter) (St.meld.nr. 47 (2008-2009), s. 24, s. 43, s. 56). Et viktig spørsmål å stille er hvorvidt helsepersonell i kommunehelsetjenesten har ressurser og kompetanse til å gi pasienter med så forskjellige sykdommer og fra så forskjellige spesialenheter på sykehuset den hjelpen de behøver? Dette vil kreve en videreutdanning som ikke kreves av personalet på de enkelte sengeposter, eller på de enkelte spesialenheter på sykehuset, men som kreves i intensivavdelinger og operasjonsavdelinger.

Reformen beskriver koordinering av tjenester og ikke hvilke profesjoner som skal utføre tjenestene. Forskning påpeker at det er problematisk når det i meldingen ikke eksplisitt uttrykkes hvilke profesjoner som skal utøve ulike tjenester. Dette fordi ulike profesjoner har spesifikk kunnskap, og når denne spesifikke kunnskapen ikke vektet betydning, legges det opp til profesjonsnøytralitet (Clancy & Kjølrsrud, 2011). Også i St. meld nr. 16 (2002-2003), *Resept for et sunnere Norge* legges det opp til profesjonsnøytrale tendenser i følgende tekst: «Det viktigste er hva som skal gjøres- og ikke hvem i kommunen som gjør det» (s.77). En slik

tenkning er også et grunntrekk ved New Public Management (NPM). Innenfor en slik tenkning vil profesjonene få en marginal rolle, mens institusjonene får hovedrollen (jfr. Kapittel 8).

I en konkret situasjon vil noen profesjonsutøvere, som i reformen benevnes som helsefagarbeidere, være viktigere enn andre, avhengig av kompetanse, rolle, funksjon og behov. Profesjonene har sine særegenheter og kompetanse, noe som innebærer at ikke alle profesjoner har forutsetninger for å kunne utføre alle handlinger som vil være nødvendige. De ulike profesjonene har ulik faglig kompetanse, noe som vil være en styrke, men som også kan være begrensende i en gitt situasjon. Dersom alt er profesjonsnøytralt, vil ikke de ulike profesjonene kunne stille opp med spesifikk kunnskap og kompetanse (Wackerhausen, 1992; Molander & Terum, 2008; Clancy & Kjølrsrud, 2011). Profesjonene vil ikke vite *hvem* som skal ha kunnskap og kompetanse innenfor ulike helsetjenester, og heller ikke *hva* de behøver å ha kunnskap og kompetanse om (Clancy & Kjølrsrud, 2011). Og når profesjonene ikke vet, hva da med pasienter og pårørende? Vil de kunne vite hva de kan forvente/kreve av de forskjellige profesjonene?

I Stortingsmeldingen (St. meld. nr.47 (2008-2009), s.57) kan en videre lese at det vil være behov for å utrede nærmere hvilken kompetanse og hvilket befolkningsgrunnlag som er nødvendig for at det skal være en helsemessig og samfunnsøkonomisk forbedring å legge oppgavene til kommunehelsetjenesten. Slike uttalelser styrker nødvendigheten av mer kunnskap om hvilken kompetanse som er nødvendig i kommunehelsetjenesten når oppgaver og behov endres som følge av en ny reform. Og den sporer også til debatten om kommunesammenslåing, fordi det ikke er mulig for alle kommuner i dag å stille med kompetent helsepersonell.

Sammendrag

I kapitlet har jeg prøvd å gi et bilde av Samhandlingsreformen, og da særskilt pekt på forhold med reformen som får betydning for mitt prosjekt. Jeg har skrevet litt om hvordan organisering av helsetjenestene har endret seg etter reformen. Pasienter som skrives ut til kommunene fra spesialisthelsetjenesten har større hjelpebehov enn tidligere. Kommunene har som følge av Samhandlingsreformen ansvar for utskrivningsklare pasienter, kommunal

medfinansiering av pasienter som behandles i spesialisthelsetjenesten,⁴³ og etablering av kommunale akutte døgnenheter. Endringene medfører at kommunene får tildelt et større ansvar, både økonomisk og juridisk, organisatorisk og kompetansemessig. Tilbud om hjelp skal ikke forringes selv om pasientene får hjelp på førstelinjenivå. Kommunene har fått økonomiske overføringer fra staten for å kunne sikre gode og forsvarlige og helhetlige pasientforløp. Rammetilskuddet som kommunene får er ikke øremerket til pleie- og omsorgstjenester. Det er politikerne i den enkelte kommune som bestemmer hvordan fordelingsnøkkelen mellom de ulike tjenestene skal være. Gode pasientforløp skal sikres gjennom juridisk forpliktende samarbeidsavtaler mellom kommuner / samarbeidende kommuner og helseforetak. I tillegg skal kompetansen til helsepersonell i kommunehelsetjenesten økes, ved hjelp av kompetanse og kunnskapsoverføring fra spesialisthelsetjenesten (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.28, s.33). Tiltakene er nødvendige for å gi pasientene god behandling, pleie og omsorg når de utskrives fra sykehusene til sykehjem og hjemmebasert omsorg.

⁴³ Medfinansiering ble avviklet f.o.m.1.1.2015.

3 FORSKNING PÅ FELTET

Samhandlingsreformen er fremkommet grunnet utfordringer norsk helsevesen har hatt de seinere år. Reformen gjelder norske forhold, og dermed norsk kultur og norsk organisering av helsetjenester.⁴⁴ I og med at organisering av kommunehelsetjenesten vil kunne være annerledes i land utenfor Norden, vil det i all hovedsak være forskning gjort i Norge og i Norden som vil presenteres.⁴⁵ Det at samfunnsstruktur og kultur er noenlunde lik, gjør det lettere å forstå erfaringer fremkommet av reformen.

Det forelå lite forskningsarbeider relatert til Samhandlingsreformen før denne studien ble påbegynt. Det er forskning gjort før reformen sammen med egne erfaringer og tanker som har bidratt til at problemstillingen i studien er blitt aktualisert. Denne forskningen vil bli presentert i underkapitlet 3.1.

Flere forskere fra ulike forskningstradisjoner, har underveis i studien fattet interesse for å undersøke konsekvenser Samhandlingsreformen har fått for klinisk praksis både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Noen av disse arbeidene har hatt betydning for min studie, og har bidratt til at forskning gjort etter reformen er blitt presentert i et eget underkapittel 3.2. Forskningsfokuset til disse forskerne har i stor grad har vært vendt mot økonomiske, juridiske, organisasjonsmessige, politiske og helserelaterede sider av reformen (Schou, Helgesen & Hofstad, 2014; Skaar, Brodtkorb, Skisland & Slettebø, 2014; Norheim & Thoresen 2015).

⁴⁴ «Velferdsstaten» som vi har / har hatt i Norden, begrenser i en viss grad sammenligninger med landene utenfor Norden, f.eks det offentliges ansvar for den som har rett til nødvendig helsehjelp kontra familiens ansvar i store deler av verden. (Om vi har en velferdsstat eller konkurransestat (Brante, 2005) diskuteres i kap. 8, Samhandlingsreformen og New Public Management).

⁴⁵ Samhandlingsreformen har slektskap med helsereformer i Sverige og Danmark. Det svenske lokalvård-konseptet og den danske modellen for kommunal medfinansiering av sykehustjenester har vært inspirasjonskilder for utvikling av helsetilbud utenfor sykehus (Grimsmo & Magnussen, 2015, s.3 med referanse til Bidgood, 2013 og Vrangbæk & Sørensen, 2013). Reformen har likhetstrekk med partnerskapstenkingen i Health Action Zones-reformen i England (Grimsmo & Magnussen, 2015, s. 3 med referanse til Bauld, Judge & Barnes et al., 2005) og med pågående reformer i Australia og Scotland (Steel & Cylus, 2012). Meld. St.nr.26 (2014-2015) slår fast at Samhandlingsreformen skal videreføres, og at arbeidet med integrering av tjenestene i primærhelsetjenesten skal styrkes (Grimsmo & Magnussen, 2015, s.3).

3.1 Forskning før reformen

Noen sykehjem, blant annet sykehjemmet hvor studien ble gjennomført, har tatt imot alvorlig syke pasienter både fra sykehusene og fra hjemmetjenesten før reformen ble iverksatt. Noen av disse pasientene har vært yngre mennesker med alvorlig sykdom, som eksempelvis respiratorkrevende pasienter, trafikkskadde, pasienter med invalidiserende muskelsykdommer og pasienter med kreftsykdom. Jeg har prøvd å finne forskningsrapporter som sier noe om hvordan yngre personer erfarer det å være innlagt i en sykehjemsavdeling sammen med gamle, uten å lykkes.

Forskningsarbeider som handler om hvordan mennesker i en sykehjemsavdeling erfarer å være på et slikt sted, har vakt særskilt interesse (Alvsvåg, 2008; Balteskard, 2008; Drageset, 2015; Hov, 2015). Noen av spørsmålene jeg stilte datasøket var: Hvordan så feltet ut før Samhandlingsreformen ble igangsatt? Hvilke utfordringer møtte pasienter, pårørende og sykepleiere på i en sykehjemsavdeling før reformen?

Jeg fant rimelig fort ut at forskningsarbeider gjort i sykehjem i stor grad handler om personer med demenssykdom, om hvordan pasienter med demenssykdom opplever livet med demenssykdom i en sykehjemsavdeling, men også om hvordan pasienter og deres pårørende opplever dette (Ekman, Norberg, Viitanen & Winblad, 1991; Graneheim & Jansson, 2005). Det er også gjort forskning om hvordan gamle mennesker opplever det å flytte på sykehjem, men da i all hovedsak ut fra et pårørende- og pleieperspektiv (Hov, 2015). Det er færre arbeider som dokumenterer pasientenes egne opplevelser av å være i en sykehjemsavdeling. Dette kan nok ha flere årsaker, men den viktigste er nok at ikke alle inneliggende pasienter i en sykehjemsavdeling er samtykkekompetente. Drageset har imidlertid skrevet en ph.d. avhandling om *Å sette staven igjen – tilhørighet til familie, sted, personer og natur* (Drageset, 2015) som handler om å fremme et meningsfylt liv for personer med demenssykdom i sykehjem i Nord-Norge.

Etter reformen skal palliative pasienter og andre pasienter med alvorlig sykdom innlegges i sykehjemsavdelinger, noe som innebærer at også yngre eldre kan bli innlagt der. Å finne forskningsarbeider som belyser hvordan denne pasientgrupper opplever å bli innlagt i en sykehjemsavdeling har vært vanskelig. Dette kan skyldes at dette er en ny pasientgruppe i sykehjem etter Samhandlingsreformen, men også at pasienter i for liten grad er informanter

i forskningsarbeider.⁴⁶ Temaer om omsorg ved livets slutt finnes det imidlertid mer av, men fordi dette kun berører deler av mitt prosjekt, vil kun noen relevante studier bli nevnt. Det er i all hovedsak studier der pasienter, pårørende eller pleiere forteller om møte med alvorlig sykdom som det fokuseres på.

I og med at studien handler om erfaringer pasienter, pårørende og sykepleiere har av å være i en sykehjemsavdeling etter ny reform, har det vært nødvendig å undersøke hva andre forskere skriver om å være i en sykehjemsavdeling, om organisasjons- og kompetanseutfordringer i sykehjem.

3.1.1 Forskning om å være i en sykehjemsavdeling

I følge Samhandlingsreformen skal pasientene utskrives fra sykehus til sin hjemkommunene straks den medisinske behandlingen er avsluttet. Hvor mye hjelp den enkelte vil behøve vil være ulik. For noen kan hjelpen de får fra hjemmetjenesten være tilstrekkelig, mens andre vil behøve døgnkontinuerlig hjelp og må derfor innlegges i en institusjon, i studiens sammenheng i en forsterket sykehjemsavdeling. Hvor lenge pasientene vil behøve hjelp til daglige gjøremål, og til medisinsk hjelp vil være ulikt. Noen vil ha behov for hjelp i en kortere periode, mens andre vil være avhengige av hjelp helt fram til livets slutt. Hvordan pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer det å være i en sykehjemsavdeling vil også kunne være ulikt, fordi de befinner seg i ulike situasjoner. Sykehjem er heller ikke et ensartet sted. Det kan være organisert ulikt, men selv om det er konstituert og organisert på noenlunde samme måte vil ikke menneskene i sykehjemmene være de samme. Flere studier beskriver hva for institusjon et sykehjem er (Alvsvåg, 2008; Balteskard, 2008). Organiseringen av sykehjemmet vil forme erfaringer pasienter, pårørende og sykepleiere gjør seg på dette stedet.

I og med at det finnes lite forskning om alvorlig kritisk syke pasienter innlagt i en sykehjemsavdeling, har det vært nødvendig å gjøre noen utvalg av studier knyttet til personer med demens, samt palliative pasienter og deres behov for kvalifisert omsorg.

⁴⁶ I Handlingsplan HelseOmsorg 21 er det ønskelig at flere pasienter skal involveres i forskning. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/flere-pasienter-skal-involveres-i-forskning/id2463029/> [Lest 27.nov 2016].

Slettebø (2008) intervjuet 14 beboere i sykehjem. Hovedfunnene hennes er at beboerne kjenner seg trygge, men ensomme. De opplever å bli respektert og bli tatt vare på av pleierne, men de opplever ensomhet fordi pleierne har det travelt. Å bo på sykehjemmet er kjedelig, og pasientene opplever tristhet over ikke å ha noen å snakke med. Å opprette vennskap med andre pasienter er også vanskelig. Manglende sosial tilhørighet med familie, venner og pleiere forsterker opplevelsen av ensomhet.

I Synnes' ph. d. avhandling *Forteljning som identitetskonstruksjon ved alvorleg sykdom* (2012) er formålet å vise at pasienter innenfor palliativ omsorg har glede av å kunne få mulighet til å fortelle frem sine livshistorier, og at de ved å fortelle dem erfarer en narrativ relasjon. Å være i livets sluttfase, oppleves truende for en persons identitet. Studien hans viser at det å få mulighet til å fortelle om sitt liv er identitetsskapende, både for den som forteller, og for den som lytter. Synnes viser i sin studie til at pasienter med alvorlig sykdom ikke vil fokusere på fremtid, men på fortid.

Det at kommunehelsetjenesten i større grad skal ta seg av alvorlig syke, og at pleie og behandling i større grad skal foregå *i og nær* hjemmet, og ikke inne på sykehus, vil kunne være en utfordring for fremtidens helsepersonell. Samhandlingsreformen har som mål og gi pasientene rett behandling, på rett sted, til rett tid. Alvsvåg & Tanche - Nilssen (1999) problematiserte allerede før tusenårsskiftet hvordan igangsatte reformer kan få utilsiktede konsekvenser, der de som arbeider i hjemmebaserte tjenester selv må bygge broer mellom de ulike helsetjenestene, mellom hjem og andre desentraliserte tjenester og institusjons-helsetjenester for at reformenes intensjoner om god omsorg og mestring skal kunne realiseres.

3.1.2 Forskning om organisasjons- og kompetanseutfordringer

I følge Samhandlingsreformen vil helsevesenet ha behov for flere sykepleiere i årene som kommer, og da særskilt etter 2030 da andelen av eldre vil øke betydelig. Det er stipulert en forventet mangel på 13000-25 000 sykepleiere i Norge (Texmon & Stølen, 2009). I og med at reformen legger føringer for at sykere pasienter må tas hånd om av kommunehelsetjenesten, vil det kreve at flere pleiere har innsikt i naturvitenskapelige fag samt avansert sykepleiefaglig innsikt. Det har i en årrekke vært vanskelig å få sykepleiere til å se på

sykehjem som en fremtidig arbeidsplass (St. meld.nr. 25 (2005-2006)). Manglende kompetanse blant ansatte i sykehjem har også vært et stort politisk tema. Etter reformen skal pleiere i kommunehelsetjenesten ta hånd om pasienter som tidligere var innlagt i spesialisthelsetjenesten. Dette medfører forskyvning av ansvar, samt at det vil kreve økt sykepleiefaglig kompetanse i kommunehelsetjenesten. Samhandlingsreformen legger føringer for at spesialisthelsetjenesten skal kunne bidra med kompetansehevende tiltak.

I artikkelen *Økt tydelighet og anerkjennelse av sykepleiers rolle i sykehjem kan bidra til at flere forblir i jobben*, viser Bergland, Vibe & Martinussen (2010) til hva som kan gjøres for at sykepleiere «vil bli på sin post». Artikkelen bygger på prosjektet «Kunsten å bli på sin post», der tre grupper sykepleiere i en sykehjemsavdeling blir intervjuet. En gruppe hadde nettopp sluttet, en var nettopp begynt og en hadde 2 års erfaring eller mer. Sykepleierne forteller at det å jobbe i sykehjem innebærer store faglige utfordringer, fordi pasientgruppen er sammensatt og mange har flere medisinske sykdommer. Arbeidet krever stor grad av selvstendighet og stort ansvar. I studien pekes det på nødvendighet av at sykepleierne får mulighet til faglig utvikling, samt at nyansatte har behov for «tettere» oppfølging. I artikkelen problematiseres det også over at sykepleierne erfarer sykepleierollen for utydelig, et aspekt de mener er lite fremmet i litteraturen. Det at sykepleierollen er utydelig, gjør at kollegaer har forventninger om at de deltar i alle praktiske gjøremål i avdelingen, noe sykepleierne opplever går på bekostning av oppgaver som krever sykepleiekompetanse.

I forskningsprosjektet *«Erfaringens betydning for klinisk praksis»* viser Ruth. H. Olsen (2002, s.11) at refleksjon over egen praksis er viktig. Olsen gjennomførte et feltarbeid på hvordan morgenstell på et sykehjem i en avdeling for pasienter med demenssykdom ble utført. Forskningen viser at handlingene pleiepersonalet sier at de utfører, ikke alltid samstemmer med hva de gjør. Hva pleierne selv forstår som gode eller dårlige handlinger behøver ikke å samstemme med hva profesjonen forstår som gode eller dårlige handlinger. Forfatteren mener at dersom pleiepersonalet skal kunne se, bli bevisstgjort egne handlinger, må de gjøre et tilbakeblikk der de kritisk reflekterer over hvordan de forstod situasjonen og handlingsforløpet. Kritisk refleksjon vil kunne endre og fremme forståelse. Dersom pleierne ikke får mulighet til slik refleksjon, vil de fortsetter å handle i god tro om at handlingene de alltid har valgt, er de beste. Forfatteren mener at det å stille spørsmål til gjeldende praksis

er nødvendig for at praksis ikke etableres på bakgrunn av ureflekterte handlinger og ureflektert forståelse.

At pasientgruppen som innlegges i sykehjem er blitt sykere er ikke noe nytt. Pasientene er sykere når de flytter til sykehjem nå, i forhold til hva de var tidligere. De får ikke fast opphold her dersom det finnes andre pleie- og omsorgstilbud i hjemmebasert omsorg. Forskningsrapporter før reformen har også påpekt at pasienter i sykehjem er svært og komplekst syke. Flere av dem har behov for avansert og lindrende sykepleie. Etter reformen blir ikke pasientene mindre syke, tvert om (Herfjord, 2014). I og med en eldre befolkning, og en rivende medisinskteknisk utvikling, vil stadig flere behøve medisinsk hjelp (St.meld.nr.47 (2008-2009)).

Gautun, Kjerstad og Kristiansen (2001) påpekte i sin studie at pasienter med sammensatte lidelser skrives for tidlig ut fra sykehusene til den kommunale pleie- og omsorgstjenesten. De påpekte allerede i 2001 at pasientene ikke får hjelpen de behøver fordi det mangler ressurser og kompetanse i kommunehelsetjenesten. Forskningen deres viser også at reinnleggelse av eldre pasienter kan unngås med bedre planlegging og samhandling mellom sykehuset og kommunene, noe som er et av målene med Samhandlingsreformen.⁴⁷

I studien *Streben mot pasientens beste* så Slettebø (2004) nærmere på etisk vanskelige situasjoner i sykepleiepraksis på sykehjem, og på hvordan slike situasjoner kan løses. Slettebø gjorde feltobservasjoner og intervjuet sykepleiere. Studien hennes viser at sykepleierne i stor grad bruker erfaringsbasert kunnskap for å avgjøre hva som er til pasientens beste. Studien viser også at ledelsen på sykehjem er viktig for at sykepleierne skal kunne være selvstendige og utøve god omsorg og pleie. Slettebø fant også i sin studie at en blanding av pasientkategorier på samme avdeling skaper problemer, både for pasienter som er innlagt på permanent opphold, men også for pasientene som er innlagt på korttidsopphold.

⁴⁷ Samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste har vært en utfordring for helsevesenet og særskilt overfor pasientgrupper med kroniske og sammensatte lidelser, inkludert kreftsyke pasienter og terminalt syke lenge før Samhandlingsreformen. Behov for forbedringer og aktuelle tiltak drøftes i Norges offentlige utredninger (NOU 2005:3 *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste.*)

Solstad (2007) studerte en fusjonsprosess i et helseforetak i perioden 2002-2005. Etter at hun avsluttet sitt empiriske arbeid, ble fusjonen en prosess i revers. Hennes ph.d. avhandling handler om erfaringer med en fusjonsprosess som ikke lot seg gjennomføre. Dette var en fusjonsprosess som ble fremsatt i forbindelse med sykehusreformen i 2002. Solstad fant i sin studie at endring av eksterne og interne rammebetingelser vil kunne medføre ustabilitet og usikkerhet innad i organisasjonen, noe som er mer tilstede kort tid etter ny reform. Selv om nye reformer kan ha «innkjøringsproblemer», vil hendelser på et tidlig stadium kunne påvirke videre steg i prosessen. Måten prosessen starter på, vil derfor være avgjørende for om en fusjonsprosess vil lykkes eller ikke.

Presset på den kommunale helsetjenesten har økt som følge av enda kortere liggetid i sykehus,⁴⁸ og pasienter som blir innlagt i sykehjem har mer sammensatte sykdommer, noe som krever økt faglig kompetanse.⁴⁹ Det at oppgaver som før tilhørte spesialisthelsetjenesten i økende grad overføres til kommunene, er en politisk villet utvikling blant annet uttrykt i Samhandlingsreformen. Det tradisjonelle bildet av sykehjem som bolig for stabile langtidspasienter, er i ferd med å endre seg. Vi ser en utvikling mot kortere opphold, og at pasientene har hyppigere behov for medisinsk vurdering, noe som gjør at legedekning i sykehjem må styrkes (Herfjord, 2014). Legeforeningen utarbeidet i 2007 forslag til nasjonal bemanningsnorm for leger i sykehjem. anbefalt legedekning var 0,5-1 uke time per pasient (Herfjord, 2014).⁵⁰ Gjennom å få mennesker i min studie til å fortelle hvilken hjelp pasientene

⁴⁸ I årsrapport 2010, Norsk Intensivregister (NIR) kan man lese at reinnleggelsesfrekvensen av alvorlig syke har vært på ca. 10 % de siste årene, og ifølge rapporten er dette et urovekkende høyt tall (NIR, 2010, s.5). «Kapasitet, utskrivningspraksis, samarbeid med sengepostar, oppfølging og hjelp frå intensiv etter utskrivning, avtalar på førehand om korvidt utvalde pasientar bør reinnleggjast» er faktoreren bør undersøke nærmere (NIR, 2010, s.5). Medianalderen for intensivpasienter er 64,2 år både på lokalsykehus, sentralsykehus og regionsykehus. Det er omtrent 40 % kvinner og 60 % menn (NIR, 2010, s. 6-9). Det er verdt å stille spørsmål om hvorvidt reinnleggelser av alvorlig syke vil kunne øke når flere pasienter nå skal behandles utenfor sykehuset, samtidig som det er mangel på helsepersonell og på kompetanse og normering.

⁴⁹ Det at sykepleierne i kommunehelsetjenesten har økt behov for kompetanse utover grunnleggende pleie, og da særlig opp mot møte med akutte situasjoner, var noe en SINTEF Rapport allerede i 2003 viste til (Hofstad & Norvoll, 2003, s. 35). Også Meld. St.nr.13 (2011-2012) *Utdanning for velferd: Samspill i praksis* viser at det er behov for å videreutvikle helse - og sosialfaglige utdanninger på alle nivåer, for å kunne utdanne kandidater som har kompetanse til å gi morgendagens pasienter og brukere gode og forsvarlige helsetjenester.

⁵⁰ Nasjonal standard for legetjeneste i sykehjem har vært foreslått, men per i dag er det opp til kommunene selv å definere sine behov.

får og hvilken hjelp de behøver, vil faglige utfordringer og behov for kompetanse kunne avdekkes.

Pereira, Fonseca og Carvalho (2011) viser i sin reviewartikkel til at leger og sykepleiere som jobber i palliative enheter kan rammes av sorg på grunn av den nære relasjonen mellom sykepleierne, pasientene og deres familie. Nærværet og sorgen de opplever når pasientene dør, og relasjonen de har til pårørende, kan gi grunn for stress og utbrenthet. Pasientenes og pårørendes lidelser appellerer til sykepleiernes nærvær og deltagelse. Deres etiske og mellommenneskelige involvering kan medføre at den profesjonelle rammes av sorg, noe som kan gå utover omsorgstilbudet til pasienter og pårørende. Samtaler med sykepleierne vil kunne si noe om hvordan de opplever å være i en sykehjemsavdeling der flere pasienter dør.

I ph.d. studien «*Nærvær når identitet er truet*» har Jakobsen (2012) sett nærmere på omsorgspraksis til pasienter med alvorlig kreftsykdom i to hospice avdelinger, og på omsorgspraksis til pasienter med demenssykdom som bor i to sykehjemsavdelinger. Hun intervjuet 24 omsorgsgivere fra disse fire institusjonene. Samtlige pasienter befinner seg i livets siste fase. Jakobsen fant i sin studie at nærvær er et nødvendig grunnvilkår for å kunne forstå pasientene og deres situasjon, og dermed kunne møte deres behov for omsorg. Hun viser til at det i tradisjonelle omsorgskulturer, som sykehjem kan sies å være, er mindre mulighet for å kunne gi personrettet omsorg enn det som er mulig innenfor hospicekulturen der ressursene er bedre. I sykehjemsavdelingen hvor denne studien er utført, vil kreftpasienter være innlagt i samme avdeling som somatisk syke pasienter og pasienter med demenssykdom. Sykepleierne må ha kompetanse til å kunne gi god omsorg til samtlige pasientgrupper.

I artikkelen *Eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus*, viser Foss, Hofoss, Romøren, Bragstad og Kirkevold (2012) at det er nødvendig med opplæring av pasienter og pårørende før utskrivelse fra sykehuset. Selv om dette er en lovpålagt oppgave (Lov om spesialisthelsetjenesten, §3.8, Helsedirektoratet, 2013) oppfylles ikke denne i tilstrekkelig grad. Studien viser at manglende ivaretagelse av gamle menneskers sammensatte og komplekse

behov for hjelp etter utskrivelse fra sykehuset, medfører reinnleggelse eller innleggelse i sykehjem.⁵¹

I artikkelen *Kompetanseutvikling i sykehjem* har Brenden, Storheil, Grov og Ytrehus (2011) gjennomført en intervjuundersøkelse blant ansatte på to sykehjem (der et av sykehjemmene hadde en palliativ enhet). Hensikten med studien var å finne ut hvordan ansatte på disse sykehjemmene vurderer kompetansebehov, egen kompetanse og kompetanseutviklingen som skjer ved sykehjemmet. I studien fant de blant annet ut at det har betydning å kartlegge kompetansebehov, og at det bør tilstrebes samsvar mellom ansattes og organisasjonens læringsmål. Ansatte i deres studie opplever at tilgangen på kurs og innholdet i disse i liten grad dekker deres behov for kompetansehevede tiltak. De påpeker at det kan synes som om behov for kompetanse ikke samsvarer med tilbud som finnes. Kompetanseutfordringer er også noe jeg vil vie oppmerksomhet. Dette blant annet fordi Samhandlingsreformen viser til kompetanse som behøves før den er implementert i klinisk praksis. Et nødvendig spørsmål å stille er om det er disse behovene for kompetanse sykepleierne behøver, eller kan det være andre behov?

Nødvendig kompetanse er en forutsetning for faglig forsvarlige helsetjenester. Tønnessen har i sin ph.d. studie (2011) sett nærmere på hvordan vi kan sikre forsvarlige pleie- og omsorgstjenester i kommunene. Hun intervjuet 9 hjemmeboende pasienter og 17 sykepleiere (ledere) i hjemmesykepleien i tre kommuner. Hun viser i sin forskning til at kommunene møter på utfordringer knyttet til faglig forsvarlige tjenester når kommunene velger å organisere sine hjemmebaserte tjenester i tråd med en bestiller- utfører modell (BUM). Sykepleierne i studien opplever at de skvises på hva som er omsorgsfull hjelp, når de ikke kan gi hjelp ut fra observasjoner *de gjør*, men ut fra vedtak som er fattet. Tønnessen viser i studien til at en slik modell gjør at mulighetene for å utøve faglig skjønn blir redusert, noe som vanskeliggjør det å ta individuelle hensyn, og å kunne gi helhetlige og forsvarlige tjenester. Når praksis er slik, vil det bli et sprik mellom utfordringer knyttet til prioriteringer av oppgaver og ansvar innad i den enkelte kommune, versus det å forholde seg til politiske

⁵¹ Datagrunnlaget i artikkelen til Foss et al. (2011) er fremkommet fra et større prosjekt «Pasienter på flyttefot». Studien ble gjennomført i 2007-2009. Data er innsamlet gjennom personlige intervju av 142 pasienter som er utskrevet til hjemmet, samt 188 utskrevet til et korttids- eller langtidsopphold på sykehjem. Gjennomsnittsalderen for pasientene var 85,8 år. Pasientene ble utskrevet fra 14 ulike sykehus i Norge.

føringer. Tønnessen påpeker at knappe ressurser vil gjøre at ikke alle får nødvendig hjelp. Mangel på kompetent fagpersonale er også et problem som medfører økt stress for alle ansatte, også for de kompetente. Personer som ikke er kompetente, kan måtte takle situasjoner de ikke makter å løse. At kompetanseutfordringene møtes med at ansatte i pleie- og omsorgstjenesten henvender seg til spesialisthelsetjenesten og får praktisk opplæring i spesielle prosedyrer, bidrar heller ikke til at personalet får tilgang på den dybdekunnskapen de har behov for. Selv om Tønnessens studie omtaler forhold i hjemmetjenesten og ikke på sykehjem, viser den også hvordan organisering utenfor aktuell praksis influerer på omsorgsutøvelsen og kan sette begrensninger for denne.

3.1.3 Oppsummering

Kapitlet viser hvordan landskapet så ut før reformen.

Reformen er blant annet igangsatt for å få ned helsekøene i spesialisthelsetjenesten. Flere av pasientene som var inneliggende i sykehus ventet på at kommunehelsetjenesten kunne gi dem videre oppfølging og rehabilitering. At disse pasientene ikke ble utskrevet, selv om de var medisinsk ferdigbehandlet, bidro til at helsekøene økte. Dersom de skulle kunne skrive ut ville de som Samhandlingsreformen peker på, ha behov for hjelp av helsepersonell med annen kompetanse enn det kommunehelsetjenesten kunne tilby. Før oppstart av reformen, fikk kommunene tildelt statlige midler slik at de kunne iverksette kompetansehevende tiltak. Dette var nødvendig når pasientene som nå ville bli utskrevet, ville ha enda større behov for medisinsk faglig hjelp. De ville ikke som før reformen være ferdigbehandlet, men utskrivningsklare.

Forskningsrapporter gjort før reformen påpeker at kommunehelsetjenesten har utfordringer rettet mot organisering av helse- og omsorgstjenestene innad i den enkelte kommune, samt mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. De viser at mangel på samhandling mellom tjenestene er et problem. Det pekes også på behov for å se nærmere på hvordan tjenestene er organisert innad på det enkelte sykehjem. Forskning viser også at det er problematisk å innlosjere pasienter med ulike behov for omsorg og behandling i en og samme sykehjemsavdeling. Flere forskningsrapporter viser at kommunehelsetjenesten har store kompetansemessige utfordringer og mangler nødvendige ressurser for å kunne gi

pasientene faglig forsvarlige helsetjenester. Prioritering av nødvendige helsetjenester er også noe det rettes fokus mot, og noe som er enklere med erfaring. Mye av forskningen i kommunehelsetjenesten er rettet mot hvordan helsepersonell erfarer omsorg og pleie som blir gitt. Det finnes forskning som har fokus på hvordan pasienter og pårørende opplever helsevesenet (Alvsvåg, 2010), men det å få høre deres erfaringer savnes det mer forskning på, noe som har vært viktig for meg.

3.2 Forskning etter Samhandlingsreformen og underveis i studien

Det er gjort en del forskningsarbeid om konsekvenser Samhandlingsreformen har for klinisk praksis, men selv senhøsten 2016 var det ikke mulig å finne forskning som har utforsket praksisfeltet slik jeg har gjort.

Selv om rapporter ikke er forskningsarbeid, vil noen av disse allikevel tas inn i kapitlet. Rapportene beskriver og evaluerer konsekvenser av reformen, noe som har vært interessant lesning opp mot mitt forskningsarbeid. Dokumentstudier har i tillegg til forskningsarbeider, dannet bakteppe for mine observasjoner underveis i studien.

3.2.1 Rapporter om organisasjons- og kompetanseutfordringer

Før oppstart av studien, var det som tidligere sagt gjort lite forskning på Samhandlingsreformen og konsekvenser av denne. Det var også få studier som hadde undersøkt og/eller undersøker ulike aktører i tjenesteapparatet sine erfaringer med Samhandlingsreformen. Gautun og Syse mener at i og med at ansatte i tjenestene er i direkte kontakt med brukere og pasienter, vil undersøkelser blant disse kunne frembringe verdifull kunnskap som kan supplere forskning som pågår på dette området (Gautun & Syse, 2013, s.17).

Schou, Helgesen og Hofstad (2014) har på vegne av Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR) fremlagt en midtveisrapport av *reformens effekt på kommunen som helsefremmende og sykdomsforebyggende aktør*. De viser at stadig flere kommuner har fått oversikt over helsen i befolkningen, noe de mener skyldes at kommunene har fått krav om å kartlegge folkehelsen.

Forskning gjennomført av medisinstudenter ved NTNU i 40 av landets kommuner et halvt år etter at Samhandlingsreformen trådte i kraft, viser at pasienter utskrives tidligere fra sykehuset enn før, og at flere pasienter enn tidligere utskrives med komplekse problemstillinger med pågående avansert behandling (intravenøs-, Peg-sonde, respirator og sondeernæring). Dette krever at sykepleierne i kommunehelsetjenesten har nødvendig medisinsk teknisk kompetanse (Grimsmo, 2013). Men det innebærer også at pasientene som skrives ut fra sykehusene til kommunehelsetjenesten vil ha behov for mer hjelp.

Sørbye, Forstrøm og Lyngroth (2012) fra Agenda Kaupang peker i sin rapport, *En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlige pasientforløp i samhandlingsreformen*, på at kompetanseoppbygging i kommunehelsetjenesten er den store utfordringen etter innføring av Samhandlingsreformen. Kommunene må satse på palliativ kompetanse, dersom kommunens ansatte skal kunne følge opp pasientene på en trygg og forsvarlig måte. Rapporten viser at de fleste kommuner har et godt samarbeid med sykehusenes palliative team som de mener er nødvendig for at ansatte i kommunehelsetjenesten skal kunne utføre faglig forsvarlige omsorgstjenester til palliative pasienter. Rapporten peker på at det kan være en utfordring for kommunene at pasientene skrives raskere ut fra sykehuset da flere sykehjem har en høy andel av ufaglærte, deltidsansatte og fremmedspråklige. Et kompetent personale er nødvendig for at pasientene kan få pleien og omsorgen de behøver.

Norsk sykepleierforbund (NSF) så også behov for å undersøke hvordan de kommunale helse- og omsorgstjenestene tar imot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehuset. De kontaktet Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) i 2012. Ansatte i hjemmesykepleien og sykehjem i tre kommuner ble spurt om deres erfaringer med Samhandlingsreformen et halvt år etter at den trådte i kraft. Gautun og Syse var ledere for prosjektet, og utga i 2013 rapporten: *Samhandlingsreformen. Hvordan tar de kommunale helse- og omsorgstjenestene imot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene?* Hjemmesykepleiere og sykepleiere i sykehjem fikk spørsmål om hvordan de opplevde endringer i pasientgrupper og arbeidsoppgaver etter at Samhandlingsreformen trådte i kraft. Rapporten viser at andelen av kreftpasienter har vært økende etter reformen, og at sykepleiere i hjemmesykepleien har større utfordringer med å ta imot det økte antall pasienter fra sykehus enn sykepleiere som jobber i sykehjem. Knapphet på menneskelige ressurser og tid ga økt arbeidsbelastning og høyere sykefravær i begge avdelinger.

Kompetansehevende tiltak ble etterspurt. En del av sykepleierne var misfornøyde med samarbeidet med sykehuset. Mange sykepleiere i hjemmetjenesten og på sykehjem ga tilbakemeldinger på at arbeidets innhold var mer variert, at de fikk mer ansvar, og at arbeidsoppgavene var mer faglig utfordrende etter reformen.

Det å se på bemanning og kompetanse i kommunehelsetjenesten var også noe Norsk sykepleierforbund (NSF) ønsket å studere nærmere. De kontaktet også denne gang NOVA som gjennomførte en spørreundersøkelse blant 431 tillitsvalgte i sykehjem og hjemme-sykepleien i 215 av landets kommuner. Undersøkelsen ble gjennomført i mai-juni 2014. Gautun og Bratt (2014) utarbeidet rapporten *Bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem*. I rapporten fremkommer det at bemanningen av kvalifisert personale er større på dagtid enn på kveld, natt og i helger. I undersøkelsen kommer det fram at det er et høyt sykefravær blant sykepleierne, og at det som oftest ikke leies inn vikarer for disse ved sykefravær. Det er ikke uvanlig å bruke ufaglærte som vikarer. Grunnen til dette er økonomiske hensyn, samt at det er problemer med å få tak i sykepleievikarer. Informantene i rapporten ønsket ikke, som Sentrale helsemyndigheter foreslår, å fastsette en standard bemanningsnorm i sykehjem. De mente at det var behov for spesialsykepleiere, for kompetanseheving og for å kunne planlegge utskrevne pasientgruppers behov for hjelp. Informantene opplevde et stort tidspress og stor arbeidsbelastning.

3.2.1.1 Forskningsarbeid om organisasjon- og kompetanseutfordringer

Fosse, Schaufel, Ruths og Malterud (2014) har sett nærmere på hva pasienter og pårørende i en sykehjemsavdeling forventer av hjelp når døden nærmer seg, noe også jeg berører i studien. Pårørende uttrykker usikkerhet og fortvilelse når informasjon og veiledning mangler. Pasientene forventer å få nødvendig palliativ og smertelindrende pleie og behandling. Pasienter og pårørende bekymrer seg for personalmangel og fremhever betydningen av at lege er tilgjengelig i avdelingen. De har forventninger om at helsepersonell har nødvendig kunnskap om sykdomsforløpet, og kan gi dem informasjon og veiledning opp mot hva som møter dem i nær fremtid. Pasientene opplever at deres medbestemmelse i en slik situasjon ikke alltid blir tatt til følge hverken av helsepersonell, eller deres pårørende. Forskningen viser at pleie og omsorg av dødssyke pasienter og deres pårørende krever god

organisering, og tilstedeværelse av kvalifisert personale som kan gi nødvendig veiledning, pleie og omsorg.

Skaar, Brodtkorb, Skisland og Slettebø (2014) ønsket å finne ut hvordan helsetjenester til eldre i kommunen er organisert. De gjennomførte fokusgruppeintervju med fire grupper helsepersonell. Tre av gruppene besto av ansatte i hjemmetjenesten, bo- og omsorgssenter, rehabiliteringsavdeling samt ansatte på et av kommunens dagsenter. Den fjerde gruppen besto av ansatte med ulike lederfunksjoner. Helsepersonellet arbeidet i en mellomstor norsk kommune med ca. 20 000 innbyggere. De peker på tre utfordringer:

- *Utilstrekkelig bemanningssituasjon*
- *Mangel på kontinuitet* i pleien, noe som vanskeliggjør ivaretagelse av pasientens autonomi og
- *Uhensiktsmessig miljø*, blant annet at pasienter med demenssykdom ikke var fysisk eller organisatorisk adskilt fra andre pasientgrupper, noe som ga store utfordringer.

Studien viste at helsepersonell står i et etisk krevende spenningsfelt mellom hensynet til god pasientomsorg og organisatoriske krav til effektivitet. Hva for hjelp pasienter kan få eller ikke kan få i kommunehelsetjenesten, påvirker også hvem det er som innlegges i en sykehjemsavdeling, og er noe som vil diskuteres i studien.

Kassah, Tønnesen og Tingvoll (2014) har i sin studie undersøkt *Samhandlingsreformen – utfordringer, løsninger og implikasjoner*. Ordførere og rådmenn/administrasjonssjefer i 8 kommuner underlagt to ulike helseforetak, ble intervjuet våren 2013 (i samme tidsperiode som intervjuene i denne studien er gjort). Forskningen viser at kommunene prioriterer intermediæravdelinger og kompetansehevende tiltak, mens andre satsningsområder i reformen nedprioriteres. Dette fører til at helse- og omsorgstjenester til allerede sårbare pasienter blir nedprioritert. Studien viser at det er behov for retningslinjer eller kriterier fra statlig hold opp mot hvordan offentlige helsegoder skal fordeles i kommunene. Den faglige kompetansen i kommunene er for lav for å ta imot alvorlig syke, og det til tross for satsing på kompetansehevende tiltak.

Pedersen og Tingvoll (2014) har i sin studie sett på hvordan endrede kompetansebehov gir seg utslag i helse og omsorgstjenesten i sykehjem. De intervjuet sykepleiere i en sykehjemsavdeling (omtrent samtidig som intervjuene i denne studien er gjennomført).

Studien viser at sykepleiernes arbeidssituasjon var preget av kompetansemangel, at muligheter til kompetanseutvikling var begrenset, at ansvaret var stort, og at det var mangel på fagpersonale og på tid.

Kassah, Tingvoll og Fredriksen (2014) har intervjuet sykepleieledere i den kommunale pleie og omsorgstjenesten i en middels stor bykommune om hvordan de erfarer tildeling av tjenester i pleie- og omsorgssektoren gitt av den kommunale tildelingsenheten.⁵² Tjenestene som de berører er tjenester til eldre pasienter. I artikkelen vises det til hvordan bestiller-utfører- modellen påvirker sykepleieledernes mulighet til å ivareta pasientene når de skal utføre tjenester, men også hvordan sykepleielederne opplever at eldre pasienters pleie- og omsorgsbehov blir ivaretatt i tildelingsprosessene. Forskerne viser til at bestiller- utfører- modellen bidrar til en raskere og mere hensiktsmessig overføring av pasienter til pleie- og omsorgstjenesten, men også til en mer rettferdig tildeling av pleie- og omsorgstjenester. Sykepleielederne har imidlertid ulike erfaringer med samhandlingen med tildelingsenheten når det er behov for endring i pleie- og omsorgstjenestetilbudet.⁵³ De etterspør mer bruk av faglig skjønn, og mener at det tas for lite individuelle hensyn, noe som er nødvendig for å kunne gi helhetlige og forsvarlige tjenester.

Norheim og Thoresen (2015) har gjort en empirisk studie av reformen, og undersøkt hvordan kompetanseutfordringene er håndtert i hjemmesykepleien. De gjennomførte to fokus-gruppeintervjuer med til sammen elleve sykepleiere, og to individuelle intervjuer med kommunale ledere i en mellomstor kommune. Intervjuene ble gjennomført i desember og januar 2012/2013. Forskningen deres viser at utskrivningsklare pasienter oppleves som sykere og mer tidkrevende enn tidligere. Sykepleierne opplevde ingen økning av kompetansekrevende oppgaver. Sykepleiekompetansen ble opplevd som tilfredsstillende, men ikke tilstrekkelig. De viser i sin forskning til at forhold utenfor sykepleiernes kontroll,

⁵² Flere kommuner etablerte en egen bestillerenhet, en tildelingsenhet for å ta seg av organiseringen av pleie- og omsorgstjenestene i kommunene (Busch & Vanebo,2005). I flere år har hjemmetjenesten anvendt en bestiller utfører modell, også kalt (BUM) ved tildeling av helsetjenester.

⁵³ Tildelingen av tjenester, av hva den enkelte bruker av pleie- og omsorgstjenester har behov for, er det ansatte i tildelingsenheten som fatter vedtak på. Tildeling av tjenester kan være i eget hjem eller sykehjem. Ansatte i tildelingsenheten ivaretar også kontakten mellom sykehus og kommunens pleie- og omsorgstjeneste. Enheten fungerer som et bindeledd mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, samt mellom omsorgsenhetene i kommunen.

som tidspress og flere tilleggsoppgaver, kan forstås som strukturelle begrensninger for sykepleiernes bruk av egen kompetanse.

Hov (2015) fant i sin ph.d. studie «*De får han aldri*». Om erfaringene til pårørende og pleiepersonalet om det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda, at både pleiepersonalet, pasienter og pårørende opplever stor sårbarhet. Hov gjorde feltarbeid på en skjermet enhet for pasienter med demenssykdom, samt at hun intervjuet pleiepersonalet og pårørende i denne enheten. Fokuset for studien var samhandling mellom pasienter, pårørende og pleiepersonalet. Hun fant at flytting gir dramatiske brudd i livssammenhengen både for den gamle og for nære pårørende. Det at det er slik, er noe pleiepersonalet i hennes studie synes å være lite bevisst på. Pårørende i Hov's studie, hadde ønske om å være mer deltakende i omsorgen som ble gitt pasientene i sykehjemsavdelingen, samt kunne ta mer del i avgjørelser som gjaldt pasienten. Pasienter i studien har også opplevd å flytte både fra eget hjem- til sykehus og til sykehjem, og motsatt vei. Noen har opplevd å flytte flere ganger. Pårørende i studien har også sine erfaringer med slik flytting.

Tønnessen, Kassah og Tingvoll (2016) har skrevet forskningsartikkelen *Hjemmesykepleie i samhandling med spesialisthelsetjenesten*. I studien har de intervjuet sykepleiere i hjemmetjenesten to og et halvt år etter reformen. Funn fremkommet i studien var blant annet at sykepleierne erfarer at de har begrenset makt og innflytelse i samhandlingen etter Samhandlingsreformen, samt at informasjonsflyten er begrenset, noe som gjør at viktige opplysninger om pasienten blir borte. Forskerne fant også ut at Samhandlingen med sykehuset er godt når det gjelder kreftpasienter, og at sykehuset har et faglig sterkt team som det er lett å kontakte.

I artikkelen *Sufficient competence in community elderly care? Results from a competence measurement of nursing staff*, viser Bing-Jonsson, Hofoss, Kirkevold, Bjørk og Foss (2016) til at det er manglende kompetanse innenfor eldreomsorgen i Norge etter Samhandlingsreformen. For å finne ut hvilken kompetanse som mangler, og hva pleiere i eldreomsorgen behøver hjelp til, har de utarbeidet et omfattende spørreskjema «Nursing Older People-Competence Evaluation Tool». Spørreskjemaet håper de kan tas i bruk av ledere i kommunal eldreomsorg for å finne ut hvor innsatsen bør settes inn. Studien viser at de som jobber i hjemmetjenesten har manglende kompetanse i forhold til å gi behandling og pleie til syke eldre pasienter. Kompetansen viser seg imidlertid å være bedre i sykehjemmene enn i

hjemmetjenesten. Forfatterne mener at kompetanseutfordringene i hjemmetjenesten kan skyldes at kun 10 % av de ansatte i eldreomsorgen er sykepleierutdannet, 60 % er helsefagarbeidere utdannet ved videregående skole, og 30 % er assistenter uten formell helseutdannelse.⁵⁴ I følge Bing- Jonsson et al. (2016) har det ikke vært gjennomført noen lignende studier som har undersøkt kompetansen til helsepersonell i norsk eldreomsorg tidligere, og få studier er gjort internasjonalt.

3.2.2 Oppsummering

Det kan synes som problemområder forskere har påpekt *før* oppstart av reformen, ikke er blitt mindre *etter* reformen. Eksempelvis kompetanseutfordringer, at pasienter ikke blir gitt et helhetlig pasientforløp, manglende informasjonsflyt mellom sykehus og kommunehelsetjeneste, at bemanningssituasjonen i en sykehjemsavdeling ikke er styrket i vesentlig grad selv om pasienter som innlegges har større behov for hjelp.

Flere av publikasjonene *før* reformstart (Gautun, Kjerstad & Kristiansen, 2001; Tingvoll & Sæterstrand, 2007; Brenden et al., 2011; Tønnesen, 2011; Foss et al., 2012), viser at det er behov for økt kompetanse i kommunehelsetjenesten - og da på sykehjem og i hjemmebasert omsorg. Forskningen konkluderer med at det er behov for ny kunnskap, og da kunnskap utover kunnskap som er tilegnet via bachelorutdanningen. Kunnskap det vises til, er i all hovedsak medisinsk kunnskap (Bergland, Vibe & Martinussen, 2010; Brenden et al., 2011), men også palliativ kompetanse (Gautun & Syse, 2013). Manglende kompetanse, samt manglende ressurser og stort tidspress, gjør at pasientene ikke alltid får den omsorg og behandling som er ønskelig, og som de behøver (Bing- Jonsson et al., 2016).

Publikasjoner og studier *etter* reformen synes å peke i samme retning, noe som kan skyldes at det er gjort for lite kompetansehevende tiltak *før* oppstart av reformen, eller at kompetansehevende tiltak ikke er rettet mot behovene den enkelte avdeling har for kompetanse (Skaar et al., 2014; Kassah, Tønnessen & Tingvoll, 2014; Norheim & Thoresen, 2015; Bing-Jonsson et al., 2016). Mange av pasientene som skrives ut fra sykehuset har

⁵⁴Tallene er fremkommet ved å gå til Statistics Norway, tabell: 00934: Årsverk innenfor pleie- og omsorgstjenestene, etter utdanning. Pleie og omsorgstjenester (01.01.2014).

komplekse problemstillinger, og behov for avansert medisinsk behandling. Forskere påpeker behov for bedre samarbeid om pasientene når de utskrives fra sykehuset (Fosse et al.,2014; Tønnessen, Kassah & Tingvoll, 2016).

Etter reformen får flere pasienter med alvorlig kreftsykdom videre behandling, pleie og omsorg i kommunehelsetjenesten. Forskning viser at hjemmetjenesten og sykehjem har godt samarbeid med palliativ enhet på sykehusene.⁵⁵ Flere forskere påpeker allikevel økt behov for palliativ kompetanse på sykehjem og hjemmebasert omsorg, da flere pasienter med alvorlig kreftsyk blir utskrevet til primærhelsetjenesten (Fosse et al., 2014). Det var først i 2015, at det ble utarbeidet en egen nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for pasienter med kreftsykdom. Formålet med pakkeforløpene er at kreftpasienter skal oppleve et organisert, helhetlig og forutsigbart forløp gjennom sin sykdomsperiode. For å ivareta dette, vil det være en koordinator, forløpskoordinator, som har ansvar for å koordinere pakkeforløpet, og denne personen er sykehusets kontaktperson mot pasient og fastlege.⁵⁶

Trykket på kommunehelsetjenesten for å kunne ta imot utskrivningsklare pasienter er økende etter ny reform. Forskning etter reformen viser at helsepersonell står i et etisk krevende spenningsfelt mellom hensynet til hva de mener er god pasientomsorg på den ene siden, og organisatoriske krav til god pasientomsorg på den andre siden (Skaar et al.,2014). Kommunene har plikt til å ansette kvalifisert personell som kan sørge for faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp (Lov om helsepersonell, §4 (Helsedirektoratet, 2014)). Dette viser seg å være vanskelig, særlig sliter mindre kommuner med å få rekruttert kvalifisert personell. Samtlige sykepleierstillinger på sykehjemmet hvor studien ble gjennomført er besatt av sykepleiere. Kommunereformen som ble vedtatt på stortinget 2014, har som mål å kunne slå sammen små kommuner til større kommuner. Målet er å gi bedre velferd til den enkelte innbygger uavhengig av om de er hjemmehørende i en liten eller en stor kommune (før 1.juli 2016 skal innbyggerne i landets småkommuner bestemme om de vil slå seg sammen med nabokommuner).

⁵⁵ Palliativ enhet er en sengepost ved sykehuset hvor pasienter med langtkommen sykdom får tilbud om symptomkartlegging og tilrettelagt avansert lindring. Pasientene er ferdig utredet for sin sykdom, men kan ikke bli frisk fra denne. De kan tilbys lindring slik at de klarer sin hverdag med en slik sykdom.

⁵⁶ Pakkeforløpet <https://helsedirektoratet.no/kreft/pakkeforlop-for-kreft> [28.05.16]

Ny reform medfører også endring av organiseringen av helse- og omsorgstjenestene. At endringer i en organisasjon vil gjøre at dens medlemmer vil ha behov for ny kunnskap og kompetanse, har forskere tidligere påpekt (Argyris & Schön; 1983; Solstad, 2007; Tønnessen, 2011). Flere studier påpeker behov for bedre samarbeid mellom sykehus og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, men også med tildelingsenheten (koordinerende enhet).⁵⁷ (Kassah, Tingvoll & Fredriksen, 2014).

Mange av forskningsarbeidene både før og etter reformen, tar utgangspunkt i helsepersonells egne erfaringer med å arbeide i kommunehelsetjenesten. Det er færre studier som ser praksisutøvelsen ut fra hvordan pasienter og pårørende erfarer pleien og omsorgen som gis. Fravær av deres ytringer og perspektiv, gjør at vi får en vektforskyvning mot omsorgsutøvernes forståelse av hva som behøves av pleie og omsorg, og ikke mot hva mottakerne selv erfarer som nødvendig. Studiene viser at de mangler et korrigerende perspektiv i sin studie, nemlig pasientenes og pårørendes erfaringer med pleien og omsorgen som gis (Norheim & Thoresen, 2015, s. 20).

Forskning før reformen har som beskrevet mye fokus på livet i en sykehjemsavdeling. Forskningsarbeider etter reformen, har derimot mer fokus på effekter av reformen. Jeg finner lite av det som var forskningsfokus før reformen, etter reformen. De fleste studiene har intervju med sykepleiere. Noen få studier har også intervju med pårørende, og enda færre har intervju med pasientene i sine studier (Hauge, 2004; Balteskard, 2008; Slettebø, 2008; Tønnessen, 2011; Synnes, 2012; Drageset, 2015). Når pasienter og pårørende utelates fra forskningsarbeider, vil det kun være helsepersonells forståelse av en situasjon som vil bli belyst. Samhandlingsreformen medfører konsekvenser som får betydning for pleie- og omsorgsutøvelsen, noe pasienter og deres pårørende best kan besvare.

⁵⁷ I studien vil det brukes både tildelingsenhet og koordinerende enhet (KE). Enheten fikk navnet koordinerende enhet i forbindelse med Samhandlingsreformen. I innsamlet empiri bruker informantene begge navnene, noe jeg også vil gjøre.

4 METODE OG FORSKNINGSPROSESS

I kapitlet vil jeg redegjøre for metodiske valg jeg har gjort, og hvorfor jeg har valgt kvalitative intervju med fortellinger og observasjon som metode for innhenting av empiri. Videre vil jeg fortelle hvordan jeg fikk tilgang til feltet, presentasjon av feltet og utvalget av intervju-personer beskrives. Ethiske overveielser jeg har gjort vil gjøres rede for. Utførelsen av feltarbeidet og intervjuene beskrives. Vitenskapsteoretiske overveielser reflekteres over. Det vil også gjøres rede for hvordan datainnsamlingen er gjennomført, databearbeiding og analysen av data. I kapitlet vil jeg også reflektere over styrker og svakheter med metode og forskningsprosess.

Formålet med studien har vært å få forståelse av hvordan alvorlig syke pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen, samt på hvilke områder og måter situasjonen de er i er et resultat av Samhandlingsreformen. Det ble da naturlig å velge det kvalitative intervjuet som metode for innsamling av data, men også feltarbeid. Det kvalitative intervjuet vil gjøre det mulig å forstå 'verden' fra intervjupersonenes side. Men fordi denne verden var noe fremmed for meg, bestemte jeg meg også for å gjøre feltarbeid. Å kombinere intervju og feltarbeid i samme felt vil kunne bidra til økt forståelse av hva dette er for felt. Ved å oppholde meg i feltet, ha samtaler med mennesker som forskningen retter seg mot, observere hva som skjer og stille spørsmål til det observerte ville jeg også kunne få bedre forståelse av feltet og derigjennom kunne forstå hvordan erfaringene informantene fortalte om var blitt til. Før jeg beskriver dette nærmere vil jeg redegjøre for valg av forskningsmetode.

4.1 Forskningsmetode

Valget av en hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming var et naturlig valg når jeg skulle forstå ulike menneskers erfaringer med å være i en sykehjemsavdeling. Studien bygger på et utforskende design inspirert av Hans-Georg Gadamer (2010) sin filosofiske hermeneutikk. Innsamling av empiri er gjort via kvalitative intervju og etnografisk feltarbeid. Før jeg redegjør nærmere for disse forskningsmetodene vil jeg gi en kort introduksjon til min

vitenskapsteoretiske tilnærming. Grunnen er at denne tilnærmingen farger mine forskningsvalg underveis i studien. Jeg vil senere i kapitlet (underkapittel 4.5 og 4.6) komme tilbake til vitenskapsteoretiske overveielser. Å gi en fremstilling av en prosess som ikke har vært lineær, men preget av frem og tilbake vandring på kronglete stier og i til dels ukjent terreng er utfordrende. I det som følger vil jeg allikevel prøve så godt det lar seg gjøre å redegjøre for mine veivalg.

4.1.1 Hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming

Hermeneutikken var opprinnelig en fortolkningskunst oppstått i renessansen, og knyttet til tolkning av bibeltekster. Fortolkningen skulle være i overensstemmelse med kirkens lære. Fra 1900 tallet utvides tekstfortolkninger til å gjelde språklige fenomener i vid forstand (Gulddal & Møller, 1999, s.16).

Helt fra hermeneutikkens begynnelse har ideologien vært at teksten må forstås og settes i sammenheng med helheten. Et tekstutdrag kan dermed ikke forstås uten at det settes i sammenheng med hele teksten. Helheten av teksten kan heller ikke forstås uten delene. Denne måten har vært min måte å arbeide på både når innsamlet materiale skal forstås og fortolkes, men også i feltarbeidet som har vært en «runddans» mellom teori, metode og data» (Wadel, 1991). Innenfor en hermeneutisk fortolkningsprosess møter vi ikke verden forutsetningsløst noe heller ikke jeg eller mine informanter i studien gjorde. Vi vil forstå noe utfra tidligere erfaringer. Vi beveger oss altså innenfor en sirkel, den såkalte hermeneutiske sirkel. For Gadamer (2010) er den hermeneutiske sirkel grunnlag for all forståelse. Å være i hermeneutisk bevegelse handler om en kontinuerlig bevegelse mellom det som skal fortolkes, sammenhengen dette fortolkes i og /eller det som skal fortolkes og forskerens egen forforståelse. Bevegelsen gjør at forståelsen av helhet og forståelse av del gjensidig påvirker hverandre i vår fortolkning. Ny forståelse vil gjøre at vi aldri kommer tilbake til utgangspunktet fordi vi forstår noe nytt som endrer helhetsforståelsen. Dette bidrar til at vi beveger oss mer i en hermeneutisk spiral enn i en hermeneutisk sirkel (Alvesson & Sjöldberg, 2008, s. 193). Fram og tilbakespill mellom å forstå og fortolke medfører en dypere og dypere forståelse omkring fenomenet som skal fortolkes, noe som har vært min arbeidsmåte underveis i studien, men i særdeleshet i fortolkning av felt- og intervjumaterialet.

Gadamer var elev av Martin Heidegger som utviklet en form for hermeneutikk der målet var å avdekke det skjulte i våre meninger, og å klargjøre under hvilke betingelser forståelse oppstår. Vi forstår allerede ut fra at vi har en tilhørighet til verden, og utfra vår erfaringsbakgrunn. Forutinntatte meninger og erfaringer bidrar til at vi forstår og fortolker verden som vi gjør. At det å forstå forutsetter forforståelse var noe nytt som Heidegger brakte inn. Forforståelse behøver ikke være til hjelp for å forstå, den kan sågar være et hinder for forståelse (Alvesson & Sjöldberg, 2008, s.246).

Heideggers begrep om forforståelse har fått utvidet betydning når Gadamer bruker begrepet fordom om forståelse. Fordommer er ikke bare negativt, men også positivt. Fordom er noe som går forut for selve erfaringen. Vi har fortrolighet til denne verden som hver og en av oss befinner oss i. Det at vi har ulik erfaringsbakgrunn gjør at selv om vi befinner oss i samme verden vil den oppfattes forskjellig, men i det ulike vil det også være noe likt som gjør at vi kan forstå hverandre. Historisk og kulturell forforståelse gjør forståelse mulig, men begrenser også vår forforståelse (Gadamer, 2010). Dette vil utdypes nærmere i kapittel 4.5 når jeg beskriver det å forske på erfaringer, samt å forstå andres erfaring. I løpet av studien har det vært viktig å minne meg på om at min forståelse vil være farget av min forforståelse, av mine fordommer.

Hermeneutikken og fenomenologien har begge basis i et slags livsverdensperspektiv der menneskets erfaringer og dagligliv er i sentrum. Min studie har utgangspunkt innenfor en hermeneutisk forskningsstrategi, men jeg har også vært inspirert av fenomenologien og da særlig utfra dens vektlegging av den subjektive erfaringen og intensjonaliteten. Før jeg utlegger dette nærmere vil jeg beskrive hva fenomenologisk tilnærming innebærer for meg.

Fenomenologi er slik jeg ser det en måte å tilnærme seg 'verden' på. Det er en måte å se verden på, mer enn å se verden i lys av teorier og regler. Ordet fenomen kommer av det greske ordet *fainómenon* som betyr det som viser seg i seg selv, eller det som kan vise seg for oss i bevisstheten (Løgstrup, 1984, s.56). Det kan være fysiske ting, virksomheter, hendelser, erfaringer, noe vi sanser for å nevne noe. Fenomenet jeg prøver å forstå er erfaringer. Det innebærer å synliggjøre sider ved fenomenet, om å gå «til sakene selv», et slagord formulert av Edmund Husserl (1859-1938). For å kunne gjøre det, må vi komme ut av vår naturlige innstilling der vi tar det omkringliggende, verden slik den viser seg for oss, for gitt. Det handler da om å kunne sette parentes omkring egen forforståelse (Husserl, 1982,

s.51). Dette er ikke lett, fordi vår forforståelse er basert på tidligere erfaringer, og det er vår forforståelse som gjør at vi forstår verden slik vi gjør. Denne metodiske parentessettingen, en metode Husserl kalte epoché, gjør at vår innstilling kan bevege seg bort fra den naturlige innstillingen til en fenomenologisk innstilling (Husserl, 1982). Å bruke bevisstheten vår slik for å få fenomenet vi prøver å forstå mer forståelig, er den fenomenologiske reduksjon. En slik reduksjon skal hjelpe oss å komme bak fordommer,⁵⁸ slik at vi kan komme fram til det vesentlige og essensielle eller den egentlige meningen (Husserl, 1982, s.113, 130). Det å sette noe i parentes innebærer ikke at dette som vi setter i parentes må endres eller ikke er sant, men fenomenet settes i parentes slik at det er mulig å kunne se fenomenet på nytt, på leting etter en ny sannhet ved hjelp av en fenomenologisk tilnærming (Husserl, 1982, s.62). Det handler om som den kjente Husserlforskeren Dan Zahavi påpeker ikke om å sette virkeligheten til side, men om å endre en dogmatisk innstilling til denne, for dermed å kunne fokusere på det som viser seg, i denne sammenheng det fenomenologisk gitte (Zahavi, 2003). Den naturlige innstillingen blir først satt på prøve i det vi gjør oss en ny erfaring som ikke passer inn i vår referanseramme (Thornquist, 2003, s.88 med referanse til Scütz & Luckmann, 1973).

Fenomenet jeg har prøvd å forstå er *erfaringer* sykepleiere, pasienter og pårørende har av å være i en sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen. I studien handler disse erfaringene om erfaringer informantene i utvalget har av 'å være i' en sykehjemsavdeling. Det å være i en slik avdeling innebærer blant annet erfaringer med å få hjelp, av å bli sett, av å bli forstått og det motsatte av dette. Væren-i-verden,⁵⁹ er et begrep Heidegger (2007) bruker. I og med at «mennesket er kastet inn i en verden» (Heidegger, 2007, §29), er vi i verden, og vi gjør oss erfaringer fra denne verden. Men selv om vi er sammen i denne verden, har vi våre livsverdener (et begrep Husserl bruker). Livsverden er den verden som personen er intensjonalt rettet mot.

⁵⁸ Fordommer må i denne sammenheng forstås å være å felle en dom før alle fakta er tilgjengelige. Fordommer kan være positive så vel som negative (Gadamer, 2010).

⁵⁹ Væren-i-verden. Bindestreken skal ifølge Fløistad (1993, s.55,56) vise til komponentenes indre sammenheng og fremheve betydningen av den enkelte komponent i denne sammenhengen. Denne verden kan kun forstås fra innsiden ved å forstå at det å forstå er væren og væren er tid. Vi er i verden. Vi kan ikke betrakte den utenfra.

Intensjonalitet er et begrep Husserl brukte. Det handler om forholdet mellom bevissthet og verden og uttrykker at bevisstheten alltid er rettet mot noe, bevisstheten er med andre ord *gjenstandsrettet*, men den er også *meningsfortolkende* noe som innebærer at det vi ser også får mening for oss. Vi gjør oss personlige opplevelser og erfaringer med den verden vi er i, noe som gjør at hvordan vi forstår verden vil være ulikt. Erfaringene vi gjør oss, er subjektive, og de er noe som rammer den enkelte. Det er min erfaring, og den kan ikke forstås løsrevet fra konteksten. Dette innebærer at mennesket må forstås i sammenheng med den verden mennesket lever i, men også utfra det enkelte mennesket sine livssammenhenger (Heidegger, 2007, s. 113-114, s.137-139). Erfaringene informantene bringer til torgs er erfart i kontekster, i situasjoner og historiske sammenhenger noe som gjør dem ulike. Men fordi vi er i en felles verden, vil det også kunne være noe allment, noe som er gjenkjennbart i det vi erfarer. Det at det er noe allment er nødvendig for at vi i det hele tatt, og at jeg som forsker, skal kunne forstå informantene sine erfaringer (Olsen, 2015). Å få informantene til å fortelle om situasjoner de har vært i, om hva som skjedde, eller hvordan vedkommende opplevde det, eller hva hun / han mener om det vil få frem praksiserfaring. Tekstliggjøringen av erfaringen vil få fram dens mening og vil åpne opp for en dypere forståelse av det som står på spill i praksis (McGuirk & Methi, 2015, s.25 med referanse til Olsen, 2015).

Å være observatør og prøve å bli kjent med denne avdelingen, gjør at det har vært lettere for meg å forstå erfaringene informantene gjør seg i denne avdelingen. Selv om vi er i en felles verden sammen med andre mennesker, Heidegger bruker begrepet at «mennesket er kastet inn i en verden» (Heidegger, 2007, § 29), vil vi allikevel oppleve og erfare verden ulikt. Dette grunnet i at vi gjør oss ulike erfaringer fra ulike ståsteder (Heidegger, 2007, s.295), noe som gjør at vår erfaringsbakgrunn vil være ulik. Forståelse er menneskets grunnleggende måte å være til i verden på. Vi er alltid i en forståelsessituasjon. Fortolkningen er noe vi gjør for å avdekke det allerede forståtte, noe som gjør at vi kan trekke fram og tematisere det allerede forståtte. For å forstå informantenes erfaringer var det nødvendig å forstå 'verden' hvor de gjør seg sine erfaringer fra, noe som gjorde at jeg valgte å være i samme felt som jeg gjennomførte intervjuene. Selv om jeg har prøvd å forstå verden utfra deres sted å se fra, vil jeg aldri kunne forstå den andre fullt og helt, for jeg er ikke den andre (Martinsen, 2012b). Jeg har en annen erfaringsbakgrunn som jeg ser ut i fra, og som gjør at jeg ser det jeg ser.

I studien har jeg prøvd å vende min oppmerksomhet mot å prøve å få øye på det essensielle ved et fenomen, på det essensielle i erfaringene som informantene forteller om. Slik jeg forstår Heidegger sin utlegging av *fenomen*, er det essensielle ved et fenomen ofte gjemt. For å «avdekke» det måtte jeg prøve å frem det som var tildekket, jeg måtte prøve å forstå det vesentlige ved fenomenet – på «det som viser seg i seg selv» (Heidegger, 2007, s. 57). For å kunne få tilgang til informantenes erfaringer har jeg underveis måtte prøve å gjøre en fenomenologisk reduksjon, der jeg har reflektert over hvorfor jeg forstår erfaringene deres på den måten jeg gjør det. Min for forståelse av hva dette er for felt som informantene gjør seg sine erfaringer fra kan både åpne opp, men også stenge for det jeg ser. Gjennom en fenomenologisk innstilling vil det være mulig å ikke bare se det kjente som jeg tar for gitt, men også se det «fremmede» i det kjente.

Kvale og Brinkmann (2009) skriver at fenomenologi i kvalitativ forskning har utgangspunkt i: «En interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter» (Kvale & Brinkmann, 2009, s.45). Dette har også vært noe jeg har vært opptatt av i mine møter med feltet og i intervjuene. I analysering av data har jeg vært inspirert av en hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming når jeg har prøvd å forstå hva erfaringene informantene forteller er erfaringer om. En fenomenologisk tilnærming har gjort det mulig å få frem nyanser som gir ny og utvidet innsikt i hva erfaringene rommer. I kapitlet om analyse av intervjumaterialet, kapittel 4.6 vil dette utdypes nærmere.

Med utgangspunkt i en hermeneutisk tradisjon er det kvalitative intervjuet en naturlig forskningsmetode, og det var for meg et naturlig valg når jeg skulle forstå ulike menneskers erfaringer med å være i en sykehjemsavdeling. En fenomenologisk tilnærming gjør det mulig å forstå intervjupersonenes erfaringer ut fra deres perspektiv.

4.1.2 Observasjon

En etnografisk tilnærming ble valgt fordi jeg mente at den ville gjøre det lettere å forstå erfaringsbakgrunnen til erfaringer fremkommet fra intervjuene. Det karakteristiske ved etnografi som metode er at forskeren oppholder seg over tid på det forsknings sted som skal utforskes. Forskeren deltar i dagliglivet for å bli kjent med avdelingen, med omgivelsene og

menneskene som arbeider og er i avdelingen (Hammersley & Atkinson, 2007, s. 3). Formålet med feltarbeidet var å bli innlemmet i feltets egne erfaringer og perspektiver slik at jeg kunne forstå erfaringene pasienter, pårørende og sykepleierne fortalte om i det kvalitative intervjuet.

I og med at jeg er deltaker i feltet stilles det krav til konfidensialitet. Det er viktig å tenke over at det kan være informasjon jeg kan få som ikke må bringes videre. At empiri kun er innsamlet fra et sykehjem kan også by på utfordringer av etisk karakter. Datamaterialet vil kunne inneholde informasjon som indirekte kan identifisere deltakerne. At pasientene tilhører en ekstra sårbar gruppe bidrar ikke til at situasjonen blir mindre etisk utfordrende. For meg har det vært viktig å gjennomføre forskningen slik at informantene har tillit til at dette er forhold jeg har vurdert underveis i datainnsamlingen, ved presentasjon av empiri og i diskusjonskapitlene (6, 7 og 8). Dette handler blant annet om at informantene er blitt korrekt gjengitt, og at sitater og fortellinger forstås i sammenhengen de er fortalt i.

I møtet med sted, mennesker eller konteksten der observasjoner skal foregå, kan observatøren ha ulike roller alt etter formålet med observasjonen. Det er hovedsakelig tre måter å gjennomføre en observasjon på (Angrosino, 2005). Det er deltakende observasjon der forskeren deltar aktivt i dagliglivet til gruppen hun/han observerer. En annen tilnærming er en mer «reaktiv» observasjon der forskeren er åpen om observasjonen og der samtlige vet at de blir observert. Den tredje er en «ikke - reaktiv» observasjon der de som observeres ikke er klar over at de blir observert. Observasjonen jeg gjorde kan best beskrives som en «reaktiv» tilnærming. Jeg var involvert i det som foregikk. Men jeg hadde ikke søkt REK om å være deltakende observatør til pleieoppgaver som pleierne gjorde inne på pasientrommene. En reaktiv tilnærming gjorde at jeg ikke kunne involvere meg i samhandling med pleierne på alle deres arenaer. Jeg kunne dermed ikke iaktta alt det de gjorde. Jeg fikk eksempelvis ikke direkte tilgang til handlinger sykepleierne gjorde ovenfor pasientene. Dermed mistet jeg muligheten til å se om handlingene var annerledes enn dem de videre fortalte. Olsen (2015) oppdaget i sin forskning at det kan være avvik mellom handlinger sykepleierne forteller at de gjorde og det de faktisk gjør. Når jeg ikke observert dem i samhandling med pasientene kunne jeg ikke oppdage slike avvik og stille spørsmål i etterkant hvorfor de valgte handlingene de gjorde. Endring av handlinger blir ofte gjort fordi man blir oppmerksom på noe som gjør valg av andre handlingsvalg nødvendig. Grunnen til

endringer av handlinger er ofte på bakgrunn av tidligere erfaringer, der disse enten blir videreført eller det skjer et brudd med disse.

Det første og umiddelbare inntrykket man registrerer når man som forsker går inn i denne forsterkede sykehjemsavdelingen, er møtet med denne avdelingens fysiske miljø med mennesker som jobber her og hvordan avdelingen er organisert. Å beskrive konteksten informantene i studien er i er et nødvendig bidrag for å kunne forstå erfaringene som bringes til torgs. Beskrivelse av feltet blir gjort i kapittel 4.3.3. og presentasjon av utvalget i kapittel 4.3.2.

Det finnes ingen objektiv, isolert eller frittstående observasjon (Alvesson & Sköldberg, 2008). Samhandling og nærhet mellom forskeren og deltakerne i praksisfeltet vil kunne bidra til at forskerens funn vil være påvirket av deltakelse i feltet. Forskerens erfaringsbakgrunn vil påvirke hva vedkomne retter sin oppmerksomhet mot. Det er nødvendig at forskeren er bevisst og reflekterer over hvordan egne antakelser, egen forforståelse og innflytelse på menneskene han studerer påvirker forskningsresultatene. Guneriussen (2010) viser til at forskere og informanter i mange tilfeller deler en forståelse som er intersubjektiv. Dette har bidratt til at jeg i studien har beskrevet egne følelser og erfaringer for å kunne få innsikt i informantenes subjektive mening. Selv om jeg har prøvd å være bevisst dette vil egen subjektiv forståelse bidra til hva jeg retter oppmerksomhet mot. Feltarbeidet vil bidra til et bredere forståelsesgrunnlag som i tillegg til intervjuene ga innsyn i informantenes erfaringer med å være i denne sykehjemsavdelingen.

Feltarbeid vil også kunne avdekke problemstillinger jeg som forsker ikke har tenkt på i forkant, og det bidro til studiens andre forskningsspørsmål.

4.1.3 Intervju og fortellinger

Intervju er en informativ måte å innhente data på, noe som særlig kan ses i sammenheng med å få innsikt i hvordan informantene selv beskriver sine erfaringer. Styrken ved intervju som metode er at samtalen gir mulighet for å fortolke utsagn (Kvale & Brinkmann, 2009). Det eksisterer flere eksempler på retningslinjer for hvordan forskningsintervjuer kan bygges opp og utføres, men det finnes ikke klare regler eller standardprosedyrer for gjennomføringen av et forskningsintervju. Det krever at man som forsker må ta utgangspunkt i det

som er hensiktsmessig for å få besvart sine forskningsspørsmål, uttaler Kvale & Brinkmann (2009).

Det finnes ulike former for kvalitative intervju, eksempelvis det åpne og mer spontane intervjuet og det semistrukturerte intervju (halvstrukturert). Det semistrukturerte intervjuet kjennetegnes ved at forskeren har satt opp en del spørsmål og tema som intervjuet dreier seg om, uten at rammen er for fastlåst. I forkant av intervjuene hadde jeg utarbeidet en intervjuguide på tre spørsmål, samtidig som jeg hadde tanke om å være åpen for informantenes egne innspill og kommentarer til temaene. Jeg brukte imidlertid ikke intervjuguiden, noe som vil diskuteres nærmere i kapittel 4.4.3.

Et åpent intervju gjør at intervjupersonene i større grad selv kan bestemme hvilke erfaringer de ville fortelle om opp mot valgt tema for studien. I et slikt intervju følger ikke forskeren en intervjuguide. Faren med å utarbeide ferdig formulerte spørsmål er at en som forsker kan havne i det Gadamer kaller «foregripelsens fullkommenhet» (Gadamer, 2003, s.39). Da vil det være mine forestillinger om hva dette er for praksissted og hvilke utfordringer informantene kan møte på som vil bli bekreftet eller avkreftet. Ferdig formulerte spørsmål vil være farget av hva det er jeg ønsker å få svar på, noe som ikke behøver å være spørsmål informantene selv ville ha stilt. Å ha bestemt seg på forhånd, før intervjuene, for hvilke spørsmål en ønsker å få besvart vil gjøre det være vanskeligere å se nye sider ved en sak, og dermed vil muligheten for å få ny innsikt, og dermed ny forståelse, være begrenset. Selv om intervjuet har form av å være et åpent intervju, vil det være mulig å stille spørsmål til ting som vil bli sagt for å klargjøre meninger og fjerne tvetydighet (Kvale & Brinkmann, 1997, s.79, 81), noe jeg har gjort.

Jeg hadde ønske om et åpent intervju. Grunnen til utarbeidelse av en intervjuguide var for å forsikre meg om at jeg hadde spørsmål å stille dersom intervjuet stoppet opp. Intervjuene jeg var mest spent på var intervjuene med pasientene. Jeg visste at det kunne være krevende for dem å bli intervjuet, men også at situasjonen ville være krevende for meg. Det ville kunne være krevende å se lidelsen. Faren med ikke å følge en intervjuguide er at materialet ikke gir svar på forskningsspørsmålet. Men i løpet av det første intervjuet, ble jeg klar over at den risikoen måtte jeg ta. At materialet ville kunne gi svar på andre spørsmål enn opprinnelige forskningsspørsmål, ville kunne være med å utvikle forskningsidén (Wästerfors, 2008, s.69).

Dette er også i tråd med en hermeneutisk tradisjon, der en skal være åpen for at studien kan ta en annen retning enn hva forskeren hadde planlagt på forhånd.

Å tenke med fortellinger har jeg selv erfart fra masterstudiet ved Senter for praktisk kunnskap (SPK), er en kilde til innsikt i egen yrkeserfaring og den praksis den tilhører. Gjennom fortellingene får erfaringen form. Hva vi tar med, eller hva vi utelater gir fortellingene form og farge. Fortellingene er mangetydige, og kan fremkaller ulik forståelse for den enkelte nettopp fordi vi bærer med oss ulike erfaringer som danner bakgrunnsforståelse for hvordan vi forstår fortellingene. Hva vi forstår er med bakgrunn av erfaringer vi har hatt og erfaringer vi nå står i. «Fortellinger som skildrer en situasjon kan være omfangsrike, men også knapp» (Olsen, 2015, s.219). Det som har betydning er om fortellingen har et vendepunkt. Det er ved kritisk å reflektere over dette at nye erfaringer fremkommer.

Fortellinger fra praksis gjør at erfaringene ikke blir løsrevet fra sin sammenheng. De må forstås i sammenhengen de fortelles i. Selv om fortellingene ikke skaper selve erfaringen, ordner de erfaring og på den måten kan de bli lagringsplass for konkret erfaring (Nergård, 2006, s.186). Å forstå og fortolke fortellinger vil i lys av egne erfaringer være en kilde til å forstå erfaringene informantene forteller om på nye måter. Erfaringene informantene bringer til torgs i studien, er erfart i kontekster, i situasjoner og i historiske sammenhenger, noe som gjør dem ulike. Ulike erfaringer vil også gjøre at vi vil kunne erfare ting ulikt, fordi vi forstår ut fra vår egen erfaringsbakgrunn. Erfaringene kan som Steen Wackerhausen sier:

[...] på systematisk vis bedra oss (og bedra oss uten at vi oppdager det): det selvbekreftende erfaringsrom, det beskyttende erfaringsrom og det selektive erfaringsrom. Ingen av disse problematiske erfaringsrom gjør oppmerksom på egen feilaktighet, men gjør tvert imot blind for feilaktigheten (Wackerhausen, 2015, s.81).

Fortellingen er ikke speilbilde av noe, men den gjenspeiler hvordan fortelleren opplever situasjonen. Andre som har vært i samme situasjon kan fortelle «andre» fortellinger. Dette innebærer ikke at *en* fortelling er mer «sannferdig» enn den andre. Fortelleren vil fortelle ut fra sine erfaringer og hva han opplever er en sannhet. Hva vi vektlegger eller unnlater å fortelle kan være bevisst så vel som ubevisst. Det gjør at den som hører eller leser fortellingene, i dette tilfellet meg, kun får innsikt i deler av erfaringene som fortelles fram.

I forkant av studien hadde jeg tanke om at intervju med bruk av fortellinger ville gi økt innsikt i hvordan pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer sin hverdag i en forsterket sykehjemsavdeling. Det er informantenes gjenfortellinger av hendelser og dermed deres forståelse av det de har erfart som vil forstås (Kvale & Brinkmann, 2009). Å kombinere observasjon med kvalitative forskningsintervju er imidlertid ikke helt ukomplisert, i og med at jeg som forsker i feltet vil kunne påvirke hva intervjupersonene vil fortelle om (Kvale & Brinkmann, 2009). Å kritisk reflektere over dette underveis i studien har vært nødvendig.

4.2 Forberedelser til studien

4.2.1 Etske hensyn foran feltarbeid og intervju

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har vurdert og godkjent prosjektet. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har også gitt sin tillatelse. Alle intervjupersoner har fått informasjonsskriv om forskningsprosjektet; hva det handler om, hensikt med prosjektet samt hva det innebærer for dem å delta i en slik studie. Informert samtykke fra samtlige informanter i studien er innhentet. Informantene er også informert om retten til å trekke seg fra undersøkelsen.

Det å intervju alvorlig syke mennesker krever en annen varhet i forskningstilnærmingen. De er i motsetning til pårørende og sykepleiere i en ekstra sårbar situasjon. De er avhengige av å få hjelp av sykepleierne. En slik avhengighet gjør at det ble viktig for meg å tenke over hvordan jeg skulle ivareta det etiske ansvaret jeg som forsker har oppimot å sørge for at deltagelse til forskningen er frivillig. Pasientene må ikke oppleve at deltagelse er noe de er forpliktet til. Jeg fortalte sykepleierne om dette dilemmaet. Vi ble enige om at når de informerte pasientene om at det var en forsker som ville intervju dem, også understreket at deltagelse i studien var frivillig, og at det å ikke delta ikke ville få noen konsekvenser for dem. I mitt første møte med pasientene gjentok jeg dette. Pasienten fikk også vite at de kunne trekke seg fra studien etter å ha fått informasjon om denne, samt underveis og i etterkant av intervjuet uten å oppgi grunn for dette. I og med at pasientene kunne dø underveis i studien ble pårørende informert om deres deltagelse.

Før intervjuene startet ble samtlige spurt om det var greit at jeg brukte digital båndopptaker. Dette ble uten unntak akseptert. Informantene fikk også informasjon om at intervjuene ville bli skrevet ut i sin helhet av meg.

Samtlige personer i studien har fått fiktive navn for å beskytte deres egentlige identitet. Før oppstart av intervjuene, fikk samtlige informanter vite om hva formålet med intervjuet var, og hvordan dette ville bli gjennomført. De ble informert om at det som kom frem i intervjuene, ville bli behandlet konfidensielt, og bli presentert på en måte som gjør at den enkeltes svar ikke kan spores opp.

Å være observatør i feltet gjør at jeg får tilgang til samtalene pleierne, legen og det administrative personalet har med hverandre i løpet av en arbeidsdag. Før feltarbeidet skrev jeg under en taushetserklæring. Dette innebærer at det som fremkom i disse «uformelle» samtalene ikke vil bli referert til i studien.

4.2.2 Tilgang til feltet

Den første henvendelsen til avdelingen var via telefon. Avdelingslederen fikk en kort informasjon om hvem jeg var og hvorfor jeg ønsket å gjøre forskningsarbeid i denne sykehjemsavdelingen. Jeg fortalte hva prosjektet handlet om, og at jeg i tillegg til intervju også ønsket å være observatør i feltet. Jeg ble ønsket velkommen til å møte avdelingsleder og nestleder, noe jeg gjorde en uke etter den første uformelle henvendelsen.

Etter å ha presentert prosjektet for avdelingsleder og nestleder, var jeg velkommen til å presentere prosjektet for pleiegruppen.⁶⁰ Det skjedde på et avdelingsmøte tre uker seinere. Jeg informerte om prosjektet, og om forskningsframgangsmåte, og hvordan jeg hadde tenkt å utføre feltarbeidet. Jeg skulle delta på rapporter og formelle møter, men ikke som aktiv deltaker i avdelingen. Pleierne fikk vite at de kunne nekte min tilstedeværelse under rapportene. Det ble presisert på møtet at det å stille opp til intervju var frivillig, og at ingen i

⁶⁰ Pleiegruppen består ikke kun av sykepleiere, men også av hjelpepleiere og andre pleiegrupper. Se organisasjonsmessige forhold, 4.2.4. Grunnen til at det kun er sykepleierne som er intervjuet, er at det er deres kompetanse som er interessant å ha fokus på i studien. Det er de som er sykepleiefaglig ansvarlige for pasienter innlagt på dette sykehjemmet.

avdelingen ville få vite hvem som deltok eller ikke deltok. Det ble også informert om retten til å trekke seg fra undersøkelsen selv om de hadde samtykket til intervju og blitt intervjuet.

Tilbakemeldingene i etterkant av møtet og seinere var positive. Ingen hadde innvendinger mot observasjon og intervju. Feltarbeidet ble gjort kjent ved oppslag i avdelingen. Jeg bar et navneskilt hvor det var trykt for- og etternavn, samt tittelen feltarbeider. Tilstedeværelse i avdelingen var etter avtale med avdelingsleder.

4.3 Utvalg, presentasjon av utvalget og beskrivelse av feltet

I studien har jeg intervjuet pasienter, pårørende og sykepleiere i en forsterket sykehjemsavdeling. Nedenfor beskrives utvalg og utvalgsprosedyrer, hvordan informantene ble rekruttert, informasjon som ble gitt og etiske vurderinger, presentasjon av informantene og tilslutt i kapitlet beskrivelse av feltet hvor studien er gjort.

4.3.1 Utvalg og utvalgsprosedyrer

Pasienter. Under pleierapportene fikk jeg vite hvem av pasientene som kunne være aktuelle kandidater for et intervju. Sykepleierne kunne også ringe meg. Sykepleierne valgte i samråd med sykehjemslegen hvem av pasientene som kunne være mulige informanter, og da i gruppen kritisk alvorlig syke. Pasientene måtte være samtykkekompetente, og ingen måtte være i en sykdomstilstand der et intervju ville forverre sykdomsbildet. Pårørende til pasientene ble informert om pasientenes deltakelse. Pasientene bestemte tidspunkt for intervju.

Sykepleierne informerte pasientene om at det var en forsker i avdelingen som ønsket å intervju dem. De fortalte pasientene at deltakelse i studien var frivillig, og at det ikke ville få konsekvenser for dem dersom de ikke ønsket å delta. Før pasientene samtykket til intervju, hadde jeg en uforpliktende samtale med dem som hadde sagt seg villig til å få mer informasjon om studien. Jeg gjentok at deltakelse i studien var frivillig. Pasientene ble også informert om at de kunne trekke seg fra studien etter å ha fått informasjon om denne, samt underveis og i etterkant uten at det ville få konsekvenser for dem. De behøvde heller ikke å oppgi grunn for at de ikke ønsket å delta i studien. Pasientene bestemte tidspunkt for

intervju, og det ble gitt informasjon om at de kunne reservere seg fra å svare på spørsmål (Ringdal, 2007, s.216-219). Også pårørende og sykepleiere i studien fikk samme informasjon. Hensikten med opplysningene var å ta vare på de forskningsetiske sidene, samtidig som informantene ble bevisste sine rettigheter.

Selv om tidspunkt for intervju var avtalt, oppsøkte jeg alltid ansvarlig sykepleier før oppstart av intervju med pasientene. Pasientene befant seg i en situasjon som brått kunne endre seg. To av pasientene, hvor begge hadde gitt skriftlig samtykke, var ikke i en tilstand der det var etisk riktig å intervju dem når intervjuet var avtalt. Sykdomstilstanden deres var forverret. Da jeg snakket med pasientene om dette, var de takknemlige for avgjørelsen. En av dem hadde besøk av sin datter, og hun ønsket å være informant, noe hennes mor ble glad for.

Etter at alle formaliteter var gjennomgått, og signering og samtykke unnagjort, kunne samtalen begynne. Når intervjuene var transkribert, oppsøkte jeg igjen pasientene slik at de kunne få mulighet til å trekke seg fra studien, men også for å takke dem for deres bidrag.

Pårørende. Informasjon om studien ble delt ut av sykepleierne i avdelingen. Pårørende tok selv kontakt med meg. Noen var hos pasientene når de skulle intervjues, og ga uttrykk for at de ønsket å være deltakere i studien. De fikk velge tid og sted for intervju. Samtlige som ble forespurt og som samtykket til intervju gjorde dette mens deres nærmeste var i live. Alle hadde fått tillatelse av sine nærmeste til å være deltakere i studien.

Sykepleiere. Avdelingsleder ga meg oversikt over sykepleiere som hadde mer enn 5 års klinisk erfaring,⁶¹ og som hadde arbeidet i avdelingen før Samhandlingsreformen. Jeg la konvolutt med forespørsel om deltakelse i studien i internposten til aktuelle informanter. I konvolutten var det informasjon om prosjektet, hva deltagelse i studien innebar, samt samtykkeskjema og en frankert svarkonvolutt som de kunne legge samtykkeskjema i dersom

⁶¹ Jeg har tatt utgangspunkt i Benner (1984, s.14-15) og hva hun sier opp mot det å bli en kyndig sykepleier. (Hun viser til Dreyfus & Dreyfus (1986) sine 5 nivåer for kompetanseutvikling gjennom erfaring). Hun har i ulike studier seinere vist hva sykepleierne gjør og hvordan de tilegner seg ny kunnskap (Benner, Sutphen, Leonard & Day, 2010). Benner er opptatt av at ikke alle med lang erfaring utvikler seg til eksperter. Sykepleierne må kunne være sanselig oppmerksomme og kunne tolke det de ser. Hvor lang tid det tar å bli en kyndig sykepleier kan dermed diskuteres, noe også Nightingale viste til. Lindseth mener at for å bli erfaren praksisutøver, må vi ha utviklet en kritisk tenkevne der vi samtaler med andre og oss selv via et vekselspill mellom spørsmål og svar der vi setter diskrepanserfaringen på argumentativ prøve. Diskrepanserfaring er en erfaring vi gjør når det oppstår et «brudd» med tidligere erfaringer (Lindseth, 2015).

de ønsket å være informant. Etter å ha mottatt svar, ble det avtalt tid og sted for intervju. Intervjuene ble gjennomført på sykepleiernes dagvakt og på et møterom i avdelingen.

4.3.2 Presentasjon av utvalget

4.3.2.1 Pasientene

Fem alvorlig syke pasienter ble intervjuet. Else, Marit, Berit, Per og Gunnar (fiktive navn).⁶² De tilhørte gruppen yngre eldre, og hadde en gjennomsnittsalder på 65 år. Ingen ble intervjuet før jeg hadde fått godkjenning av lege og sykepleiere at det var etisk forsvarlig å intervju dem. De måtte eksempelvis ikke være smertepåvirket, eller nylig ha fått smertelindring, noe som kan påvirke bevisstheten. Jeg måtte også få godkjenning for at intervjuet ikke ville forverre sykdomsbildet deres. Berit var tilkoblet respirator og måtte ha hjelp av pårørende til å signere samtykkeskjemaet fordi hun, på grunn av lammelser i kroppen, ikke klarte det selv. De øvrige gjorde dette selv.

To av pasientene, Berit og Per ble intervjuet to ganger. (Når tekst fremkommet fra disse intervjuene presenteres i kapittel 5, vil et ett tall evt. totalt bli markert etter navnet. Ett tallet indikerer første intervju). Grunnen til at disse pasientene ble intervjuet to ganger var at det ikke var forsvarlig å fortsette intervjuet. Jeg opplevde at det å bli intervjuet var en påkjenning for dem. Etter sterkt ønske fra informantene fortsatte intervjuet neste eller påfølgende dag.

Per er kreftsyk. Han er avhengig av helsepersonell for å kunne opprettholde god ernæring før videre kreftbehandling. Han får sondeernæring, men kan spise litt. Han får oksygentilførsel via nesekateter (2 l / min), og morfin ved behov.⁶³ Han må ha hjelp til stell og mobilisering. Han bruker rullestol, men må ha hjelp til å trille denne. I tillegg til disse plagene har han de siste 14 dagene før intervjuene tidvis hatt anfall av hoste og hikke, så kraftig at han er redd for å miste pusten. Per hadde vært innlagt i avdelingen i fire uker da jeg intervjuet ham. Det første intervjuet med Per kom litt overraskende på meg. Jeg var tilfeldigvis inom

⁶² Det er viktig å presisere at behandling og pleie av sykdommen som beskrives er ut fra opplysninger gitt i sykepleierapportene samt i samtalen jeg hadde med pasientene. Pasientens journal hadde ikke jeg tilgang til.

⁶³ Det at pasientene får morfin er i utgangspunktet ikke ukomplisert. Pasientene kan «miste» litt av sin selvkritikk, samt bli «sløve». Dette er forhold som det er nødvendig å ta hensyn til, og derfor var også legen eller sykepleierne i avdelingen involvert før intervjuene fant sted. Morfin kan blant annet gjøre at det kan være vanskelig for pasientene å være objektive.

avdelingen en snartur kvelden før vi hadde avtalt intervju. Jeg møtte Per i korridoren utenfor vaktrommet. Han spurte om vi kunne ha intervjuet denne kvelden. Det hadde vi, og da med pårørende tilstede under halve intervjuet. I det andre intervjuet var vi alene.

Gunnar har en langt framskreden lungekreft. Han hadde vært fire uker i avdelingen før intervjuet. Han hadde lite smerter, og behøvde ikke smertestillende. Han fikk litt oksygen-tilførsel 1,5 l / min. Han klarte ikke å stelle seg selv. Han lå for det meste i sengen. Beina var kraftløse, og han måtte ha hjelp dersom han akte seg ned i sengen, når han skulle ut av sengen eller i seng. Matlysten var dårlig, og vekttapet hadde vært stort det siste halve året.

Else hadde blitt behandlet for alvorlig kreftsykdom. Hun hadde vært alvorlig syk i ca. ett år, og vært innlagt på ulike sykehusavdelinger store deler av dette året. Hun var innlagt i avdelingen for et rehabiliteringsopphold. Else brukte rullator. Hun hadde tarmstomi og var plaget av stort væske- og elektrolyttap. I løpet av de tre første ukene Else var innlagt i avdelingen, måtte hun tilbringe et par døgn på sykehuset på grunn av krampeanfoll forårsaket av elektrolyttforstyrrelser. Tre dager etter intervjuet, som fant sted etter at hun hadde vært innlagt nærmere seks uker i avdelingen, måtte Else igjen innlegges på sykehuset. To dager seinere var hun tilbake på sykehjemmet igjen.

Marit hadde en langt fremskreden kreftsykdom i tarmen. Hun fikk palliativ behandling. Marit fikk morfin i injeksjoner ved behov, men ikke fast smertelindring. Hun var for det meste sengeliggende. Hun hadde vært vel tre uker på sykehjemmet da jeg intervjuet henne. Noen dager etter intervjuet ble hun innlagt på palliativ avdeling. Etter en ukes opphold der ble hun innlagt i sykehjemsavdelingen igjen.

Berit hadde vært innlagt på sykehjemmet i $\frac{3}{4}$ år. Hun hadde en alvorlig nervesykdom. Kroppen hennes var lammet. Hun kunne knapt bevege litt på hodet. Egenrespirasjon var dårlig, noe som gjorde at hun måtte være tilkoblet respirator store deler av døgnet. Hun hadde talekanyle, men for å kunne kommunisere verbalt måtte hun få hjelp til å frakobles respiratoren. Lammelsene i svelget gjorde det nødvendig med sondeernæring. Enda klarte hun å spise litt brødmat, og drikke litt dersom hun fikk sugerør. Det beste hun fikk var hjemmelaget egg Salat på en skive brød skåret i ørsmå biter. Å prate var strevsomt. Hun klarte ikke å være frakoblet respiratoren mange minutter. Underveis i intervjuene måtte jeg tilkoble henne til respiratoren et par ganger. Hun behøvde hjelp til å få «pustet seg litt opp»

før intervjuet kunne fortsette. Første dags intervju ble avsluttet etter 15 minutters opptak på båndopptakeren, og neste dags intervju etter 25 minutter.

Intervjuene med Berit ble som de andre intervjuene tatt opp på lydbånd, men i intervjuet med henne skrev jeg også ned stikkordsmessig det som ble sagt. Dette ble gjort av to grunner. For det første måtte jeg være sikker på, når jeg hørte igjennom lydbåndopptaket, at det ikke var tvil om hva hun hadde sagt. Stemmen hennes var hviskende. Jeg måtte konsentrere meg for å høre hva hun sa. For det andre ville nedskrevet tekst gjøre det lettere å fortsette samtalen etter frakopling fra respirator. Før vi fortsatte samtalen, gjentok jeg det siste hun hadde sagt. Jeg ser faren ved dette da gjentakelse kan ha påvirket samtalen, men jeg mener likevel at det var riktig å fortelle Berit hva hun hadde fortalt meg slik at dette kunne utdypes, evt. korrigeres.

4.3.2.2 Pårørende

Seks pårørende ble intervjuet. Tre av dem er ikke pårørende til pasienter i studien. (To av disse pårørende er pårørende til en pasient som jeg hadde avtalt intervju med, men på tidspunktet hvor avtale om intervju var gjort var det ikke etisk riktig å intervju denne pasienten). Pårørende i studien er datter, sønn eller søster av pasientene. Samtlige er over 30 år. Begge kjønn er intervjuet, to menn og fire kvinner. Jeg har ikke navngitt pårørende, men gitt dem bokstavene A, B, C, D, E og F.⁶⁴ Fire av intervjuene var enkeltvis, og ett i par (C og D). De var pårørende til samme pasient. Tidspunkt og sted for intervju ble avtalt etter pårørende sine ønsker. Tre av intervjuene (A, C og D, F) ble gjennomført i et ledig pasientrom på sykehjemmet. To av intervjuene foregikk utenfor sykehjemmet (B og E). Ett av dem i et rom på mitt arbeidssted (E). Det andre i pårørendes hjem (B). Pasienten de (B og E) var pårørende til var da død, men de ønsket å bli intervjuet likevel. Intervjuene fant sted tre uker etter begravelsen.

Pårørende A er datter til en alvorlig syk mor (knappt 60 år) som hadde samtykket til intervju, men som det ikke var tilrådelig å intervju den dagen vi hadde avtalt å møtes. Hun var på besøk hos sin mor denne dagen. Hun ønsket, med godkjennelse av sin mor, å kunne fortelle

⁶⁴ Årsaken til at pårørende ikke har fått fiktive navn, men bokstaver, er at det skal være lettere å skille gruppene fra hverandre. Jeg ser imidlertid at dette kan oppleves objektivt.

sin mors historie til meg. Rett etter intervjuet ønsket hun at vi gikk sammen inn til hennes mor, hvor hun fortalte hva som var blitt sagt.

Pårørende B er sønnen til Per.

Pårørende C og D er sønn og datter til Berit. De ønsket å bli intervjuet sammen. Det at de var sammen, kan ha bidratt til at de har utfylt hverandres fortellinger, men det kan også ha vært begrensende for hva den enkelte ville samtale om.

Pårørende E er søster til en alvorlig syk pasient, og tante til pårørende A.

Pårørende F er datter til en pasient som har vært innlagt i avdelingen vel ett år, men som for knapt to måneder siden fikk en alvorlig kreftsykdom.

4.3.2.3 Sykepleierne

Åtte sykepleiere ble intervjuet. Seks av dem arbeider som sykepleiere i avdelingen og to er ledere i avdelingen: Solveig, Anne, Bodil, Unni, Trude, Stine, Gøril og Kari. Samtlige har arbeidet i avdelingen før Samhandlingsreformen, noe som er nødvendig for å kunne si noe om endringene reformen har medført for avdelingen.

Intervjuet med det administrative personalet foregikk på avdelingsleders kontor. De ba om å bli intervjuet sammen fordi de ønsket å utfylle hverandre om sykehjemets historikk og organisering. I presentasjon av datamaterialet er uttalelser fra dem beskrevet hver for seg. Det ble mulig fordi begge lot den ene snakke ferdig før den andre kom med sine innspill opp mot temaet: hvordan avdelingen var /er organisert og deres erfaringer med dette.

4.3.3 Beskrivelse av feltet

Forsterkede sykehjem kan være organisert på ulike måter. Hvilke pasientgrupper som innlegges vil også kunne være ulikt. Noen har plass til pasienter med demenssykdom og med psykiatriske sykdommer. Forsterkede sykehjem er kommunale. De har en høyere lege- og sykepleierbemanning enn andre sykehjem. Mange har ansatt fysioterapeut.

Sykehjemmet i studien har etter reformen fått en 'forsterket' sykehjemsenheter, noe som er et av kriteriene for dette prosjektet. Noen omtalte sykehjemmet som et spesialsykehjem. Sykehjemmet var i sin organisering både organisert som et 'klassisk' sykehjem bestående av

tilrettelagte enheter for mennesker med demenssykdom, korttidsenhet og såkalte somatiske enheter, samt noen rom til å ta imot alvorlig syke pasienter fra spesialisthelsetjenesten.⁶⁵

Sykehjemmet har to etasjer; kjeller under bakkenivå, mens pasientrommene ligger på bakkenivå. Det innebærer at pasienter og pårørende ikke behøver å gå i trapper for å gå inn eller ut av bygningen. I kjelleren er det garderobe, vaskeriavdeling og et kjølerom hvor den avdøde (kun plass til en person) oppbevares i påvente av begravelserbyrået.

Sykehjemmet var ved oppstart av studien delt inn i fire avdelinger, to avdelinger for somatisk syke (18 senger totalt) og to avdelinger som rommet kronisk syke, somatisk syke og kritisk alvorlig syke pasienter (18 senger totalt). Avdelingene var fysisk adskilt, med 9 pasienter i hver avdeling. En måned etter oppstart av feltarbeidet ble de to sistnevnte avdelingene av sykehjemmets fire avdelinger slått sammen til en avdeling (18 pasienter). Den forsterkede sykehjemsavdelingen bestod da av en avdeling hvor det kunne være innlagt somatisk-, kronisk- og kritisk alvorlig syke pasienter.

«Vaktrommet» er plassert midt i avdelingen. Rommet har vindu mot korridoren. Vinduene er plassert høyt oppe på veggen. Pleierne ser ikke pasientene fra vaktrommet uten at de står oppreist. I korridoren bak vaktrommet er det lintøyrom, medisinskteknisk utstyrslager, medisinrom, et laboratorierom der sykepleierne analyserer blodprøver, skyllerom og vaskerom (der pleiere kan vaske pasienttøy til pasienter som ikke har pårørende). På hver side av vaktrommet er det 9 pasientrom. I avdelingen er det to dagligstuer med TV. Avdelingen har to romslige kjøkken med kjøkkenkrok og spisebord plassert foran store golvvinduer med utsikt mot hagen. På kjøkkenet/ spiserommet er det felles måltider for pasientene.

Inntrykket mitt var at arbeidsmiljøet var godt. Pleierne tok vare på hverandre, og de støttet hverandre dersom noen av dem hadde opplevd noe ubehagelig. Eksempelvis kunne de komme i sivilt antrekk og snakke med kollegaer som hadde opplevd utfordrende situasjoner.

⁶⁵ Behov for 'Helsehus' med prehospitalt senge er behov som er lansert i og med reformen. De skal kunne ta imot pasienter fra spesialisthelsetjenesten, pasienter som behøver mer tilsyn og hjelp enn det kommunehelsetjenesten kan bidra med. Men i motsetning til en forsterket sykehjemsavdeling, vil pasientgruppene ikke være så alvorlig syke, og de vil være innlagt i avdelingen en kortere periode før de får videre oppfølging av hjemmetjenesten. Pasienter kan også innlegges fra hjemmetjenesten.

Pleierne var mye ute i avdelingen sammen med pasientene. De spiste også lunch sammen med pasientene, noe også jeg gjorde. Da ledelsen ved sykehjemmet omgjorde halvparten av vaktrommet til et fellesrom hvor de ønsket at pleierne skulle spise lunsj sammen, fortsatte de fleste med å spise lunsj sammen med pasientene. Min erfaring fra somatisk sykehus er at pleierne tilbringer tid sammen med pasientene når de skal utføre konkrete gjøremål. I denne avdelingen var sykepleierne inne på vaktrommet når det var rapporter, previsitter og etterarbeid i forbindelse med legevisitt. Ellers var de ute i avdelingen.

4.3.3.1 Pasientrommene

Pasientrommene er romslige, med egne bad. Dørene inn til rommene har ikke vindusfelt. De kan ikke låses. Utenfor dørene er det navneskilt med pasientens navn. Når man kommer inn i det kvadratiske rommet, er badet enten til høyre eller venstre. Pasientsengene er plassert mot baderomsveggen. Pleierne ser ikke pasienten før de kommer et godt stykke inn i rommet, dersom hun/han er sengeliggende. Rommene er i utgangspunktet sparsomt møblert. Foruten seng og nattbord er det en sittegruppe foran vinduet, og et veggur. Pasientene kan møblere rommene med personlige eiendeler. De må ta med Tv eller radio dersom de ønsker det.

Respiratorpasienter blir plassert nær vaktrommet og i rom som har nødstrømsaggregat, flere strømuttak og takheis. Det finnes to slike rom, et rom på hver side av vaktrommet som er større enn de øvrige pasientrommene, noe som er nødvendig dersom det skal være plass til medisinskteknisk utstyr og annet hjelpeutstyr (eksempelvis rullestol, pasientløfter, ventilator, hostemaskiner).

Dersom pasienter behøver oksygentilførsel, plasseres oksygenkonsentratorene på korridoren rett utenfor pasientrommene. Konsentratorene bråker en del, og tidvis er det mye støy i korridoren.

4.3.3.2 Alarmsystemer

Rett innenfor døren til pasientrommet er det en alarmtavle. Den grønne knappen trykkes inn ved tilstedeværelse. Den røde er alarmknapp. Inne på pasientrommene er det en ringesnor ved hver pasientseng, og en på badet. Pasientene kan ikke utløse alarm, kun ringelyd, og de

må selv kunne dra i ringesnoren. Pleierne kan derimot utløse alarm fra pasienttrommene ved å trykke inn tilstedeværelsesknappen, før de drar i ringesnora.

Omtrent midt i korridorene henger det en lystavle ned fra taket. Lystavlen er delt inn i tre bokser. I den øverste boksen kan en lese hvilket rom eller bad det ringes eller alarmeres fra. I den nederste boksen avleses romnummeret. Når alarm utløses, vil boksen med romnummeret lyse rødt samtidig med en høy lyd.

På vaktrommet er det en alarmtavle. Pleierne som oppholder seg her vil kunne se hvilket rom det ringes fra. Respiratorpasienter må ha alarmer som kan utløses ved bevegelse av kroppen. Da jeg var i feltet, var det en pasient som om dagen tilkalte hjelp via en «hakealarm», mens en annen via «fotalarm».

Sykepleierne som har ansvar for respiratorpasientene bærer en trådløs «alarmtelefon» som er linket opp til disse pasientene.

4.3.3.3 Organisasjonsmessige forhold

4.3.3.3.1 Personalet

Sykehjemmet hadde fått tilført ekstra ressurser, flere sykepleierstillinger samt fysioterapeut og ergoterapeutstilling,⁶⁶ da de fikk ansvar for sykehjemmets første respiratorpasient. Denne pasienten hadde «fast» vakt, noe som innebar at pasienten aldri var alene. Mesteparten av disse ressursene opphørte like før Samhandlingsreformen ble iverksatt. Konsekvensen var at avdelingen ikke lenger hadde ansatt fysioterapeut og ergoterapeut, samt at sykepleierstillinger ble «funnet overflødig». Dette til tross for at avdelingen hadde innlagt respiratorpasienter.

Samhandlingsreformen medfører at avdelingen får innlagt stadig flere alvorlig syke og hjelpetrequende pasienter med sterkt nedsatt funksjonsevne uten at ressursene er økt vesentlig. Andelen sykepleiere er høyere i denne forsterkede avdelingen enn i andre

⁶⁶ I *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon* (2013) skal sykehjem med palliativ enhet ha fysioterapeut i delstilling eller på konsulentbasis (s.121).

sykehjemsavdelinger i kommunen der det innlegges somatisk syke og pasienter med alvorlig demenssykdom.⁶⁷

Det arbeider i alt 65 personer på dette sykehjemmet. Flere av sykepleierne, hjelpepleierne, ufaglærte pleiere samt avdelingslederne og tilsynslegen i den forsterkede avdelingen har arbeidet sammen i mange år.

Ressursene i avdelingen er fordelt slik:

Avdeling	Årsverk	Sykepleiere /Lege	Annet pleiepersonale
Forsterket avdeling	22,05 pleieårsverk En tilsynslege	13,35 sykepleierstillinger (ca. 60%) Tilsynslege i 30 % stilling	8,7 stillinger
Somatisk avdeling	16,5 pleieårsverk En tilsynslege	5,03 stillinger (ca. 30%) Tilsynslege i 12 % stilling	11,47 stillinger
Administrativt personale (begge avdelinger)	Leder 1 årsverk Nestleder 1 årsverk Konsulent 1 årsverk Vaktmester 1 årsverk		
Studenter	Sykepleierstudenter, studenter helse- og sosialfag, ambulanséfagstudenter,		
Voksenopplæring	Fremmedspråklige, norsk opplæring		

TABELL 1 RESSURSER I AVDELINGEN

Nærmere 50 % av pleierne i den forsterkede avdelingen er sykepleiere, mens andelen i den somatiske delen av sykehjemmet er på ca.30 %. Legeressursen er økt fra 20 % til 30 % etter Samhandlingsreformen.⁶⁸ Tilsynslegen er tilstede i avdelingen et par dager i uken, og da i tre

⁶⁷ I 2013 var utgift til en sykehjemspasient utregnet til å være 709 000 kroner. Staten refunderer en del av utgiftene til pleie-, omsorgs-, og behandlingstjenester som kommunene har til særlig ressurskrevende brukere under 67 år. Kommunen må selv dekke kostnader opp til kr. 975.000 for den enkelte pasient (2013). Utgifter som overstiger dette beløpet, refunderes med 80 %.
<http://www.helsedirektoratet.no/tilskudd/Documents/Rundskriv%20IS-4%20-2013.pdf>

⁶⁸ I artikkelen *Vi er ikke forberedt*, skriver Husebø & Husebø at legedekningen på sykehjem tilsvarer ett legeårsverk for 130 pasienter, på sykehus er det en lege for 1,3 pasienter (Bergens Tidende 16. november, 2013) <http://www.bt.no/meninger/kronikk/Vi-er-ikke-forberedt-pa-eldrebolgen-3006762.html> [Lastet ned, 09.02.2016].

til fire timer i forbindelse med visitt. Legen har spesialkompetanse innenfor lindrende behandling til kreftpasienter.

Flesteparten av sykepleierne har vært ansatt i avdelingen mer enn 5 år. Ved behov for opplæring, oppfølging og videreføring av oppstartet behandling, har avdelingen nært samarbeid med helseforetaket. Flere av sykepleierne har deltatt i etterutdanningsprogrammer rettet mot å øke deres kliniske kompetanse, slik at de kan gi pleie og omsorg til alvorlig syke. Noen har videreutdanningskurs om alvorlig syke, noen i palliativ smertebehandling, en er nesten ferdig kreftsykepleier, en er psykiatrisk sykepleier og et par har ledelsesutdanning. Noen har pleieerfaring fra somatiske sykehjem i andre kommuner, en har erfaring fra ledernivå i en annen kommune.

4.3.3.3.2 Vaktbelastning

De fleste sykepleiere følger en todelt turnusordning som innebærer dag- og kveldsvakter. Flere arbeider redusert stilling fra $\frac{1}{2}$ til $\frac{3}{4}$ stilling ut fra eget ønske. Kun fire arbeider tilnærmet 100 % stilling. Alle arbeider hver 3. helg med en hinkehelg hver 6. uke.⁶⁹ Dagvakt er fra klokka 07.30 til 15.00 eller 15.30, kveldsvaktene er fra klokka 15.00 til 22.00. Antallet sykepleiere på dagvakt i ukedagene kan variere, men som oftest er de seks sykepleiere på vakt. I helgene er det 4 sykepleiere på dag- og kveldsvakt som har ansvar for opptil 18 pasienter.

Nytilsatte sykepleiere går helge- og aftenvakter sammen med erfarne sykepleier ca. et halvt års tid. En sykepleier har hovedansvaret for respiratorpasienten (e).

4.3.3.3.3 Hvem er innlagt - og hvordan meldes pasientene

Det er ca.100 pasienter innom avdelingen i løpet av et år. De fleste har somatisk sykdom og flere har demenssykdom. Få pasienter er under 70 år. De kan før innleggelse ha vært innom hjemmetjenesten, men de fleste innlegges fra sykehuset, mange fra palliativ enhet. De fleste pasientene som er innlagt på sykehjemmet, er hjemmehørende i kommunen.

⁶⁹ Hinkehelg innebærer en turnusorganisering der sykepleierne arbeider hver tredje helg, men der de må gå en enkelt vakt i en helg som skulle være en frihelg.

I avdelingen har omtrent halvparten fast plass. Vedtak om lengde på opphold gjøres før innleggelse. Dersom pleierne og lege ser det nødvendig med lengre opphold, søker de om dette til tildelingsenheten som gjør et nytt vedtak. Sykepleierne har møter med tildelingsenheten ved utskrivelse av pasienter til hjemmetjenesten. Fra 2004 til 2013 har sykehjemsavdelingen tatt hånd om flere respiratorpasienter, flere med invalidiserende muskelsykdommer. Respiratorpasientene har fast plass. Pasientene som får innvilget vedtak om midlertidige opphold er terminale kreftpasienter, slagrammede pasienter, pasienter med langt framskreden KOLS, eller pasienter som har gjennomgått store operative inngrep og som må få hjelp til eksempelvis ernæring eller opptrening før videre medisinsk behandling på sykehus. Disse pasientene får ofte innvilget vedtak om midlertidig opphold fra fjorten dager til en måned, men med mulighet til forlengelse.

Pasientbelegg 2012-2013:

Årstall	Antall pasienter	Utskrevne (Flyttet til hjem/ sykehus)	Død	Midlertidig opphold
2011	60	25	11	7
2012	101	77	35	46
2013	96	93	32	55

TABELL 2 PASIENTBELEGG

Midlertidige opphold, samt utskrivelser fra sykehjemmet og antall døde har økt etter Samhandlingsreformen.

I forbindelse med Samhandlingsreformen ble det opprettet koordinerende enheter (KE) i kommunene.⁷⁰ Enhetene har ansvar for å koordinere tjenestene mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten hensikten er at pasientene skal få et mest og best mulig helhetlig tjenestetilbud. Behandlende lege på sykehuset gir beskjed til Koordinerende

⁷⁰ Kommuner og regionale helseforetak er gjennom lov og forskrift pålagt å ha en koordinerende enhet for rehabilitering og habilitering. Koordinerende enhet i kommunene og i spesialisthelsetjenesten er i Samhandlingsreformen løftet fra å være en forskrift til å bli en lovpålagt oppgave.

enhet om at pasientene er utskrivningsklare. Enheten melder om utflytting av medisinsk utskrivningsklare pasienter fra sykehuset til sykehjemmet enten via e-post eller telefon.

Sykehuset og kommunehelsetjenesten har inngått en juridisk forpliktende samarbeidsavtale noe de er forpliktet til ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven (Helsedirektoratet, 2011). Avtalen innebærer at sykehuset ikke er økonomisk ansvarlig for medisinsk utskrivningsklare pasienter. Det er kommunens oppgave. Pasientene kan meldes som utskrivningsklare alle virkedager mellom klokka 08.00 og 14.00. Dersom kommunen ikke kan ta imot pasientene, må kommunen betale døgnpris.⁷¹

Sykepleierne, i samarbeid med tilsynslegen, vurderer hvorvidt det midlertidige oppholdet i sykehjemsavdelingen bør forlenges. Sykepleier (fortrinnsvis primærkontakt) er den som skriver søknaden til koordinerende enhet (KE). Enheten beslutter vedtak om pasienten får utvidet sitt midlertidige opphold. Leder for denne enheten i kommunen hvor studien er gjort har sykepleiefaglig kompetanse, noe de øvrige ansatte også har.

4.4 Gjennomføring av feltarbeidet og intervju

4.4.1 Feltarbeid

Jeg begynte feltarbeidet ett år etter at Samhandlingsreformen ble innført 01.01.12. Perioden strakk seg fra januar 2013 til midten av juni 2013. Den første måneden var jeg i avdelingen tre dager i uka, den andre måneden et par dager i uka og seinere mer sporadisk. De fleste av disse dagene var jeg i avdelingen fra arbeidsdagens begynnelse til slutt. Det var nødvendig i oppstarten av feltarbeidet å være der mest mulig for å kunne få nærmere kjennskap til sykepleiernes arbeidsdag, til hvordan den var organisert, hvordan arbeidet ble fordelt og omfordelt ut fra at nye pasienter ble innlagt og hvordan de samhandlet med hverandre for

⁷¹ Kommunene må betale for pasienter som blir klassifisert som utskrivningsklare, men som blir liggende i sykehus i påvente av kommunalt tilbud (St. meld.nr.47 (2008-2009), s.23). I 2012 var betalingssatsen kr. 4000 kr pr. utskrivningsklar pasient pr. døgn, for 2013 er den prisjustert til 4125 kroner (Prop.1 S (2012 -2013) Helse -og Omsorgsdepartementet. Kommunene har fått overført rundt 560 millioner kroner fra sykehusene for å etablere tilbud til utskrivningsklare pasienter (Samhandlingsreformen i kortversjon, Helse -og omsorgsdepartementet).

å nevne noe. Etter hvert som jeg ble kjent, var jeg i avdelingen de dagene hvor jeg gjennomførte intervjuene. Når jeg var i avdelingen, bar jeg hvit uniform, og hadde et navneskilt hvor det i tillegg til navn stod feltarbeider. Dette var noe ledelsen ønsket. Grunnen til uniform var at jeg da kunne gi pasientene en hjelpende hånd, hvis nødvendig. Jeg hjalp sykepleierne litt med medisinskteknisk utstyr og hentet utstyr, men jeg var ikke en del av sykepleierbemanningen. Jeg hadde ikke bedt om forskningstillatelse til å kunne være tilstede i pleiesituasjoner. Dette bidro til at jeg måtte droppe problemstillinger med hensyn til de arenaene jeg ikke hadde fått adgang til (Wadel, 1991, s.46). Eksempelvis hvordan samhandlingen mellom pasientene og sykepleierne var.

Sykehjemsavdelingen og menneskene som arbeidet i avdelingen var 'fremmed' for meg. Jeg hadde hverken hatt ansvar for sykepleierstudenter eller vært på besøk i avdelingen tidligere. Men jeg hadde et visst kjennskap til feltet, og var til en viss grad kjent med språket og kulturen. Jeg forstod mye av det som skjedde i praksisfeltet via egen yrkes- og erfaringsbakgrunn. Som intensivsykepleier kjente jeg pasientgruppen som nå ble innlagt i avdelingen, og som sykepleielærer har jeg hatt praksisoppfølging med sykepleierstudenter i andre sykehjemsavdelinger. Fordelen med å være i kjente omgivelser, er at jeg kjenner denne virksomheten. Jeg vet hvordan livet i avdelingen er, og hvordan virksomheten er organisert. Jeg har med andre ord bedre forutsetninger for å forstå virksomheten som foregår i feltet enn en som er helt fremmed. Det vil allikevel være forhold som jeg ikke vil kunne forstå, når jeg ikke arbeidet som sykepleier i denne virksomheten (Wadel, 1991). Ulempen med å være 'kjent', er at det kan være vanskeligere å se det «fremmede» i det kjente. Jeg er ydmyk for at kjennskap til feltet kan ha bidratt til at jeg ikke har klart å sette meg selv i og på spill, noe som er nødvendig for ny forståelse, og nye refleksjoner.

Det at jeg ikke var en fullverdig deltaker, var mer begrensende enn jeg på forhånd trodde det skulle være. Når jeg ikke var tilstede i pleien av pasientene fikk jeg ikke tilgang til å observere hvordan pleierne samhandlet med pasientene. Min forståelse av det aktøren gjør (i studien sykepleiere i en sykehjemsavdeling) er utfra å observere dem utenfor pasientrommene samt å høre på hva de forteller at de gjør. Å undersøke som Olsen (1998,2002) erfarte i sine studier, at det ikke alltid er samsvar mellom det pleierne forteller at de gjør og det de gjør, var da ikke mulig.

Jeg opplevde imidlertid ganske snart at jeg følte meg hjemme i avdelingen. Pasientgruppen var ikke fremmed for meg, og språket var kjent. Sykehjemsavdelingen var heller ikke så ulik en ordinær sykehjemsavdeling. Mesteparten av det sykepleierne sa og gjorde var forståelig for meg. Det var så forståelig at jeg måtte minne meg på at det var nettopp dette jeg måtte stille spørsmål til. Wadel (1991) erfarte også at feltarbeid i egen kultur kan bidra til at det er vanskelig å stille spørsmål til svar som synes å være selvsagte. Jeg erfarte blant annet som Wadel sier: «at ens egne kulturelle kategorier...ofte dirigerer hva vi observerer. Dette gjelder i større grad i studier av egne samfunn enn ved studier av fremmede samfunn» (Wadel,1991, s.59). Dette gjør det nødvendig å være sosiolog på seg selv, der jeg underveis i feltarbeidet måtte analysere egen atferd og egne kulturelle verdier (Wadel,1991, s.21).

Begrepet «feltarbeid i egen kultur» var allikevel litt misvisende, for jeg gikk inn i en verden som var fremmed. Praksisen var endret i og med Samhandlingsreformen, og den var endret for sykepleierne i denne praksisen. Det tok ikke lang tid før jeg ble en del av miljøet. Å være feltarbeider var upløyd mark. Jeg visste ikke helt hva jeg skulle foreta meg når pleierne var inne på pasientrommene. Jeg hadde alltid tidligere, også som sykepleielærer, deltatt i pleien av pasientene og nå gjorde jeg det ikke. Nå var jeg i rommene utenfor pasientrommene, noe som bidro til at jeg følte meg «unyttig». Jeg så at pleierne hadde det travelt, og jeg hadde fagkunnskap til å kunne hjelpe pasientene. Jeg visste også at pasientene kunne ligge og vente på hjelp, noe som var vondt å vite. På en måte var jeg en del av bemanningen og på en annen måte var jeg det ikke. Å ikke være deltakende observatør bidro til at jeg opplevde meg mer som tilskuer til det som foregikk, enn deltaker. Jeg ser i etterkant at tilstedeværelse i pasientpleien kunne ha bidratt til økt forståelse av det sykepleierne og pasientene fortalte om i sine intervju. Å utforske kunnskapen som kommer til uttrykk blir vanskelig når en ikke er tilstede i handlingsrommet hvor kunnskapen uttrykkes. Danielsen (2013) fant i sin studie at det er handlingsrommet som gir evidens for handlingsvalg. Når sykepleierne i intervjuene forteller at: «det er ofte opp imot det tekniske vi strever» behøver ikke det å innebære at pasientene ikke får hjelp med medisinske tekniske prosedyrer. Det er ingen av pasientene i studien som påpeker slike mangler hos sykepleierne. Tilstedeværelse i dette handlingsrommet hadde kunnet få frem kunnskapen som kommer til uttrykk. I samtalene med sykepleierne kunne jeg ha utforsket nærmere hvorfor de handlet som de gjorde, noe som vil ha betydning for forståelse av deres samt pasientenes og pårørendes erfaringer.

Jeg oppholdt meg for det meste i fellesarealene, i dagligstuen, på kjøkkenet, i korridoren, på medisinerrommet og på vaktrommet i forbindelse med sykepleierapportene. Inne på pasientrommene var jeg kun i forbindelse med at pasientene fikk informasjon om mitt prosjekt, i intervju situasjonen, og like etter intervjuene der jeg takket samtlige for deres forskningsbidrag. Jeg hjalp ikke pasientene med stell, men kunne være sammen med dem under måltider på dagligstuen. Noen av pasientene fikk en håndsrekning dersom de behøvde hjelp. Jeg kunne også trille tur med pasienter som var deltakende i studien. Noen kunne da fortelle om ting i sitt liv som ikke hadde blitt sagt noe om i intervjuene. Dette ble ikke tatt med i det videre arbeidet mitt, da dette ikke var søkt om til REK.

Forståelse er menneskets grunnleggende måte å være til i verden på. Vi er alltid i en forståelsessituasjon. Fortolkningen er noe vi gjør for å avdekke det allerede forståtte, noe som avstedkommer ny forståelse og nye fortolkninger (Gadamer,2010). For å kunne forstå erfaringer til pasienter, pårørende og sykepleiere var det nødvendig å forstå verden, eller konteksten hvor de gjør seg sine erfaringer fra. Jakob Meløe sier at det ikke er mulig å forstå en praksis bare ved å observere aktøren. Du må også forstå hva aktøren ser og gjør (Meløe, 1997). Aktørene i studien er både sykepleierne, pasientene og de pårørende. Å forstå hva aktøren ser og gjør, handler om å bli fortrolig med begreper som brukes i denne virksomheten. Begrepene og språket var jeg familiær med, noe som nok gjorde det lettere for meg å forstå handlingsrommet. Men selv om jeg var fortrolig med begrepene, var dette likevel en annen praksis enn jeg hadde arbeidet i, og hadde erfaringer fra. I studien har det vært nødvendig å være i feltet og observere pleierne i deres handlingsrom. Da kunne jeg ikke kun observere pleierne, det var også nødvendig å forstå hva de ser og hvorfor de velger å handle som de gjør.

Meløe hevder at sammenhengen mellom handlingsrom og det aktøren gjør er så tett at vi kan misforstå det aktøren gjør hvis vi ikke forstår handlingsrommet. Meløe illustrerer en slik misforståelse når han beskriver en scene fra en fransk film der komikeren Tati går over gulvet på en scene:

Vi kjenner hans nølende skritt. Det er de som er Tati. Men nu løfter han hver fot høyt til værs før han skrever ut og setter den ned igjen. Nei, tenker jeg, nu korrigerer han seg selv. Dette er ikke godt spill. Som en realistisk scene er den bare absurd. Så får vi se samme scene fra kloss hold. Og vi ser at det er spent en rekke snorer tvers over gulvet. Tati skrever over snorene (Meløe, 1997, s. 338).

Bevegelsene Tati gjorde hadde en hensikt, men Meløe forstod ikke hvorfor han hadde dette ganglaget. Måten Tati beveget seg på samsvarte ikke med tidligere opplevelser han hadde av komikerens bevegelser. For å kunne finne ut hvorfor han beveget seg annerledes måtte Meløe rette sitt blikk mot det Tati rettet sitt blikk mot, mot trådene som var spent over scenegolv. Da forstod han.

Feltarbeid gjorde det mulig å få innsikt i hvordan praksisen er organisert, og hvordan pleierne samhandler med hverandre og med personer utenfor denne praksisen. For å forstå virksomheten, var det en ordning av praktiske handlinger jeg måtte begripe. Handlingene foregår i et handlingsrom der handlingene er en del av virksomheten. De må forstås i sammenheng med handlingsrommet. Det er dette sykehjemmets handlingsrom som gir skikkelse til de begreper og de utsagn som griper inn i virksomhetene som foregår i denne avdelingen. Meløe kaller dette en praxeologisk ordning (Meløe, 2003, s. 70-72). Å forstå dette handlingsrommet er nødvendig for å kunne forstå erfaringene informantene bringer til torgs. Økt forståelse vil også gjøre det lettere å få innsikt i hvorfor / hvordan erfaringene oppstår (Meløe, 1997). Når sykepleierne møtes til rapport i vaktskifter, til gruppemøter, til lunsj, til pauser på vaktrommet snakket de om en rekke forhold knyttet til hvordan de erfarte sitt arbeid i denne avdelingen. Det å samtale med pleierne om observasjoner jeg gjorde, bidro til bedre forståelse av virksomheten. Eksempelvis var det i begynnelsen av feltarbeidet plassert en lysengel oppå et bord omtrent i midten av avdelingene. Noen dager var det lys i engelen. Lyset ble tent når en beboer var død. Før feltarbeidet var avsluttet var ritualet borte. Sykepleierne fortalte at noen pasienter og pårørende hadde reagert negativt på dette.

Gjennom samtaler med mennesker i feltet, fikk jeg innblikk i hvilke utfordringer sykepleierne, pasienter og pårørende møter på, og hva det krever av handlinger. Jeg startet dagen med en uformell samtale med avdelingslederne, vaktmesteren og kontorpersonale. Samtalene med disse menneskene ga meg også innblikk i virksomheten sykepleierne er i, og handler ut fra. Selv om samtalen var viktige for meg, opplevde jeg at sykepleierne kunne oppleve dem som litt «truende», «for hva er det dere snakker om»? Jeg forstod sykepleierens reaksjon. Jeg hadde ikke problemer med å forstå at slike samtaler kunne bidra til at sykepleierne kunne bli usikker på hvem jeg representerte. Når jeg fortalte dem om hva agendaen min var, opplevde jeg at de forstod dette. Men reaksjonen ville nok kunne uteblitt, dersom jeg på forhånd hadde opplyst sykepleierne om hvorfor samtalen ble gjort.

Når jeg var i feltet kunne jeg studere aktiviteter og handlinger noe jeg erfarte åpnet opp for en bedre forståelse for samhandlingen i praksisfeltet. Det var også mulig for sykepleierne å utfylle kommentarer til det de tidligere hadde fortalt i rapporter eller intervjuer, eller at jeg kunne stille spørsmål til ting jeg lurte på. Slik kontakt bidro også til økt forståelse av det empiriske materialet fremkommet fra intervjuene.

Å stille spørsmål til det jeg synes å forstå var vanskelig, men jeg prøvde å innarbeide en arbeidsmåte der jeg stilte spørsmålet- hvorfor forstår jeg det slik? Etter å ha lest tekster av blant annet Gadamer (2010) ble jeg oppmerksom på at mine skjulte fordommer kan gjøre meg døv for det feltet vil fortelle meg. Fordommene vil kunne bidra til at jeg for raskt kan komme til en konklusjon før alle delene som inngår i situasjonen er ferdig utforsket. Fordom behøver ikke nødvendigvis ha negativ valør, men kan også være positiv fordi vi blir oppmerksom på våre fordommer. Å stille kritiske spørsmål til egne observasjoner er nødvendig for å bli bevisst egne fordommer noe som gjør at en kan være åpen for hva andre personer sier eller gjør. En slik åpenhet er, som Fangen sier, nødvendig dersom feltet skal kunne presentere seg i all sin annerledeshet, og dermed forsvare sin egen sannhet mot forhåndsantagelser (Fangen, 2010, s.51).

Jeg ble forundret over var at avdelingen hadde begrenset innflytelse og påvirkningskraft opp mot hvem som ble innlagt og når. Det kunne synes som avdelingen måtte være klar til å ta imot pasienter når de var utskrivningsklare, selv om avdelingen allerede var fylt opp med ressurskrevende pasienter. Avdelingen var mindre autonom enn hva jeg hadde forestilt meg. Det var i stor grad systemet som satte vilkår for praksisen, og ikke helsepersonellet i avdelingen. Avdelingen måtte, dersom de hadde ledige pasientrom, ta imot utskrivningsklare pasienter. Dette var interessant fordi det tross alt er sykepleiernes og legenes faglige ansvar å sikre faglig forsvarlighet (Helsepersonelloven (Helsedirektoratet,2014)).

I løpet av studien har jeg erfart at det å forstå det informantene gjør (handling) og det de sier (språk), en virksomhet Jacob Meløe kaller praxiologi (2003), har vært nødvendig for å kunne forstå virksomheten alle informantgrupper gjør seg sine erfaringer fra. Å være i sykehjemsavdelingen og delta i rapporter, og samtale med mennesker som er i avdelingen, har bidratt til bedre kjennskap til det som foregår her. For å kunne forstå aktørens verden er det nødvendig å forstå det aktøren gjør. Det handler da om at «en peiler inn det sted aktøren ser fra, søker innsikt i det som aktøren ser, og i sammenhengen som gir meningen» (Olsen,

2015, s.226 med referanse til Meløe, 2012, s.23-25). Å være i feltet har bidratt til at jeg bedre kan forstå erfaringer informantgruppene bringer til torgs i intervjuene. Selv om Meløe ikke anvender begrepet livsform, er det i hans filosofi alltid subjektet som er involvert i virksomheter og som inngår i en handling. Når Meløe bruker begrepet å handle med hensyn på, eller innenfor en verden, vil disse begrepene forstås ut fra Martin Heideggers begrep 'væren-i-verden'.⁷² I studien var jeg interessert i å få vite hvordan pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer å være i denne sykehjemsavdelingen, og da var det også verdifullt å forstå hvilken 'verden' dette var som sykepleierne handlet innenfor.

4.4.2 Endring av oppsatt plan

Min plan var å intervju pasienter og pårørende og dernest sykepleierne når feltarbeidet nærmet seg slutt. Bedre innsikt i hvordan pasienter og pårørende erfarte å være i avdelingen ville også gjøre det lettere å forstå hva for hjelp de behøvde. Pasientenes erfaringer ville synliggjøre hva for hjelp de behøvde. Gjennom pasienter og pårørende erfaringer ville det være lettere å bli kjent med utfordringer sykepleierne stod overfor i sin praksis. Det ville være lettere å forstå: *Hvordan erfarer pasienter, pårørende og sykepleiere det å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen* (forskningsspørsmål 1).

Planen måtte endres. Jeg hadde søkt om å være i avdelingen et halvt år. Sykepleierne var turnusarbeidene, og flere av dem gikk i deltidstillinger. Intervju med dem kunne kun gjennomføres på dagvakt fordi det da var flere sykepleiere i avdelingen. Når en sykepleier ble intervjuet, måtte en annen overta hennes arbeidsoppgaver i perioden intervjuet varte. Det var dager der avdelingen var belagt med mange syke pasienter, og da kunne ikke sykepleierne stille opp til intervju. Andre ganger var det sykdomsfravær, og dermed færre pleiere i avdelingen. Sykefravær blant sykepleierne kunne også bidra til at sykepleierne måtte forskyve sin vakt (ble beordret) til kvelds- eller nattevakt. Knapp bemanning, turnusarbeid og sykefravær gjorde at inngåtte avtaler om intervju ofte måtte endres. Intervjuene ble derfor gjort fortløpende, når det var mulig.

⁷² Væren-i-verden. Bindestreken skal ifølge Fløistad (1993, s.55,56) vise til komponentens indre sammenheng og fremheve betydningen av den enkelte komponent i denne sammenhengen. Denne verden kan kun forstås fra innsiden ved å forstå at det å forstå er væren og væren er tid. Vi er i verden. Vi kan ikke betrakte den utenfra.

Det finnes forskning som anbefaler at sykehjemspasientene har vært i avdelingen i minst tre måneder før de blir intervjuet, fordi det tar tid før pasientene har tilpasset seg nye omgivelser (Heliker & Scholler- Jaquish, 2006; Sainio & Hansebo, 2008). Min opprinnelige plan var også at pasientene skulle ha vært en stund i avdelingen før intervjuene. Men pasientene var sykere enn jeg hadde forventet. Flere hadde en langt fremskreden kreftsykdom. De var mer fysisk og psykisk svekket enn jeg hadde forestilt meg. Det var ikke mulig å vente flere måneder med å intervju dem. Sykdomstilstanden deres ville ikke bli bedre, tvert om. To av pasientene som hadde samtykket til intervju kunne ikke intervjues fordi deres sykdomstilstand var forverret. Det var kun en av pasientene som hadde vært lengre tid i avdelingen, i trekvart år. De øvrige hadde vært innlagt i avdelingen fra 3 uker til 6 uker når intervjuene fant sted.

4.4.3 Intervju

Jeg har intervjuet pasienter, pårørende og sykepleiere. Sykepleierintervjuene hadde i gjennomsnitt en varighet på ca. 1,5 timer, pårørendeintervjuene ca. 1 time, og pasientintervjuene ca. ¾ time. Grunnen til valg av et trepartersperspektiv er at deres erfaringer hver for seg og sammen vil kunne si noe om hvordan det er å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter ny helsereform. Utfordringene / problemstillingene de står overfor er ulike, fordi de befinner seg i ulike situasjoner. Men i det ellers så ulike kan det også være noe likt. Det at de kan erfare ting likt vil også kunne forsterke funn fremkommet fra en av partene.

I forkant av intervjuet hadde jeg laget en intervjuguide med tre spørsmål:

- Kan du fortelle om dine opplevelser/ erfaringer med å være i denne avdelingen?
- Hva er dine utfordringer?
- Er det noe du skulle ønske var annerledes?

Intervjuguiden ble laget for å forsikre meg om at informantene svarte på tema jeg ønsket å intervju dem om. Å være forsker, å intervju pasienter og pårørende, var en ny situasjon for meg. Sykepleiere hadde jeg intervjuet tidligere, i forbindelse med skriving av masteroppgave, mens pasienter og pårørende var nye informantgrupper. Utgangspunktet var å ha

et åpent intervju, da det var best egnet for å få frem informantenes erfaringer. Et semi-strukturert intervju der jeg stilte spørsmål utfra en intervjuguide var ikke ønskelig, men kunne bli et alternativ dersom intervjuene stoppet helt opp. Å stille ferdig formulerte spørsmål ville gjøre min forskningstilnærming annerledes enn hva som var utgangspunktet. Informantene ville da svare på mine spørsmål noe som ville være begrensende opp mot å få tilgang til deres erfaringer.

I samtalen mellom meg og informantene var det vesentlig for meg å tenke over at det var informantenes erfaringer som skulle bringes fram. Det var deres erfaringer som var saken vi var felles om. I tillegg til åpningsspørsmålet: *Kan du fortelle om hvordan du opplever /erfarer å være i denne avdelingen?*⁷³ ba jeg informantene fortelle om *en* situasjon / hendelse som de husket særskilt godt. Fortellingene åpnet opp for en historie, for utsagn, begreper og ord. Jeg kom inn i handlingen, der det å sanse å forstå og gjøre står nært hverandre. Fortellingene åpnet opp for enda et hoved forskningsspørsmål, hovedspørsmål 2, samt flere underspørsmål til de to hovedspørsmålene (Jfr. kapittel 1.2.).⁷⁴

Jeg stilte kun åpningsspørsmålet. Spørsmålene i intervjuguiden ble aldri stilt. Det ble stilt spørsmål med utgangspunkt i det sagte for å få bedre forståelse av det informantene har erfart, samt hvordan erfaringen var fremkommet. Det er kritisk refleksjon over erfaringen som gjør at det fremkommer en abstrakt og allmenn innsikt i fenomenet. Det er fenomenets vesen som da trer fram (Gadamer,2010).

Grunnen til at jeg ba om fortellinger er at fortellinger er godt egnet for å forstå erfaringer. Fortellingene har rot i den sanselige forståelsen. Fortellinger fra levd liv (fra å være i denne avdelingen) gjør at erfaringene ikke blir løsrevet fra sin sammenheng. Erfaringene vil kunne forstås i sammenhengen de blir fortalt i (Martinsen, 2003). Sykepleiernes fortellinger, fremkalte bilder av liknende situasjoner jeg selv hadde møtt på. Sporene fra tidligere møter innhentet meg, og på den måten fikk jeg bedre forståelse av hva som stod på spill i de fortalte

⁷³ I intervjuene var det flere av informantene som sa at de heller ville bruke ordet opplevelse i stedet for erfaring. De var ikke helt familiær med å bruke ordet erfaring. Dette gjaldt særlig pasientene. Underveis i intervjuene brukte de allikevel 'erfarte' og 'opplevde' synonymt.

⁷⁴ Opprinnelig hadde jeg kun ett forskningsspørsmål, forskningsspørsmål 1 og ingen underspørsmål).

fortellingene. I intervjuene kunne jeg også stille informantene spørsmål til fortellingene de fortalte. På den måten ble de rikere, og ny forståelse kunne fremkomme.

Enhver samtale kan, som Skjervheim sier, gå i flere retninger (2002, s.20). Relasjonen mellom mennesker kan være et «herre-knekt» forhold (Skjervheim, 2002, s.112-113). En herre er en person som har makt, mens en knekt er en person som blir underlagt andres makt. I intervjuene var det nødvendig å tenke over: hvilken makt jeg som forsker har over hva som vil fremkomme i intervjuene. Hva jeg velger å engasjere meg i, vil gjøre den andre til tilskuer eller deltaker. For meg var det viktig at den andre skulle få opplevelsen av å være deltaker, at den andre opplevde at vi var samtalepartnere i intervjuet, at vi samtalte om noe felles, om deres *erfaringer*.

Som beskrevet, ønsket jeg å ha et mest mulig åpent intervju. Jeg ble derfor overrasket over at to av pasientene, Berit og Per, hadde forventninger om at jeg hadde ferdigformulerte spørsmål. Dette var en problematikk jeg ikke hadde forventet ville oppstå. Jeg trodde at informasjonen gitt opp mot intervjusituasjonen var tilstrekkelig. Eller handlet det om andre ting? I det første intervjuet med Per (1) var det et par ganger han kom med utsagn som: «moore questions please», og Berit (1): «du har sikkert noen spørsmål du ønsker svar på».⁷⁵ Når jeg fortalte at det var deres erfaringer med å være i avdelingen som var interessant å få vite noe om, ble ikke slike kommentarer gjentatt. Å gjennomføre intervju ble lettere etter hvert. Erfaringene kom til nytte i nye intervju. Jeg brukte mer tid på å poengtere at det var intervjupersonenes erfaringer med, og opplevelser av å være i avdelingen som var fokuset.

I intervjusituasjonen tenkte jeg mye over at fortellingene ikke skulle bli «en blottstillelse», at informantene ikke fortalte om hendelser som de ikke ønsket å fortelle om. Kanskje tenkte jeg for mye på at noe må forbli urørlig, og at det kan krenkes dersom det blir rørt ved? (Martinsen, 2005a, s. 32). Når jeg lyttet til intervjuene i etterkant ble jeg overrasket over at jeg ikke hadde stilt dem flere spørsmål, og særskilt gjaldt dette intervjuene med pasienter og pårørende. Kanskje var jeg redd for å avbryte dem? Flere spørsmål kunne nok ha åpnet opp for en dypere forståelse av det fortalte. Kanskje ville redselen for krenkelse vært mindre

⁷⁵ Jeg hadde to intervjuer med Per og Berit. I teksten er det første intervjuet anført med (1) bak navnet og det andre intervjuet med (2).

dersom jeg hadde hatt mer oppmerksomhet mot, som Haugsgjerd sier, å være på leting «etter meningen *i* utsagnet som etter meningen *bak* utsagnet» (Haugsgjerd, 2015, s.160).

Pasientene og pårørende hadde ikke kun behov for å meddele sine erfaringer med å være i denne avdelingen. De hadde behov for å snakke om livet som var levd og erfart før pasientene ble innlagt i avdelingen. Deres væren – i – verden, et begrep Heidegger bruker, handlet også om dette livet. Disse menneskene er *i* verden og de er en del *av* verden, og de gjør seg erfaringer i denne verden, noe som gjør at situasjonen her og nå måtte forstås utover denne (Heidegger, 2007, s.113). Fortellingene og bearbeidelsen av disse ga meg ny forståelse og innsikt i informantenes erfaringer, men også i egne erfaringer. Egne erfaringer med å møte alvorlig syke og deres pårørende bidro til at jeg våget å stille spørsmål som omhandlet sykdomssituasjonen de var i. Jeg er imidlertid ydmyk for at erfaringene mine også kan ha bidratt til at jeg ikke stilte spørsmål til det jeg mente å forstå, eksempelvis hva pasientene og pårørende behøvde å få hjelp til i situasjonen de nå var i. Jeg var nok ikke nok oppmerksom på at jeg som forsker underveis i intervjuene også må tenke kritisk over egen forståelse, og hvordan min erfaring er med i forståelsen av det intervjupersonene sier og har erfart (Olsen, 2015, s.228 -229).

I intervjuene med pasientene måtte jeg tåle «pustepauser». Pausene i pasientintervjuene kunne skyldes at pasientene behøvde hjelp av meg, eksempelvis til å skjenke vann i vannglasset, få plassert oksygenlangen i nesen, hjelp til å ligge i en mer behagelig stilling etc. Noen ganger kunne pasientene stoppe opp midt i en fortelling, men de fleste fortsatte med å utdype denne etter den lille pausen dersom jeg ga dem mulighet til det. Intervjuene kunne også bli «avbrutt» av at pasientene kunne behøve å få koblet til ernæring, måtte bli tilkoblet respirator, eller at pleierne kom inn på rommet for å hilse på. Det å være oppmerksomt tilstede var krevende, men mindre krevende når jeg så livsgleden de uttrykte gjennom intervjuene. Min bakgrunn som intensivsykepleier bidro nok til at jeg kunne ha mer fokus på pasienten og det han uttrykte, enn på det medisinsktekniske utstyret. Å være alene i rommene sammen med pasientene var ikke skremmende. Jeg følte meg faglig kompetent til å kunne gi sykepleierne beskjed dersom pasientene hadde behov for medisinsk hjelp.

I intervjuene dukket det også opp tema som jeg i utgangspunktet ikke hadde tenkt så mye over, eksempelvis liv - død problematikk; om betydningen av å kunne fokusere mer på livet enn på døden mot slutten av livet, om å oppleve sorg og savn etc. Samtalen gjorde at jeg ble

mer bevisst på at mennesker ikke kan forstås uten å se dem i sammenheng med den verden mennesket lever i (Heidegger, 2007, s.114). Pasientene hadde stort behov for å fortelle, *hvem* de hadde *vært* og *er*, og det gjorde de uten at jeg stilte dem spørsmål om det. Jeg oppfattet det som at de hadde behov for å fortelle at sykdommen ikke hadde endret deres identitet, tvert imot. Store deler av intervjuet handlet om å få meg til å forstå dette. Pasientene ville ikke snakke om begrensinger sykdommen hadde påført dem, og lite om nær forestående død. De hadde behov for å fortelle om sine liv, sin barndom, kanskje ungdomstid og voksentid, der mye av fokuset var rettet mot gode øyeblikk. Men det var også pasienter som hadde behov for å meddele sorg og tap over nære familiemedlemmer. De fortalte noe om hvordan de opplevde dagene i avdelingen, men mindre enn jeg hadde håpet på. Det at pasienter med kort forventet levetid forteller mer om tiden som har vært og er, enn om fremtid, er også fremkommet i andre forskningsarbeider (Synnes, 2012). Pasientene hadde behov for å fortelle hvem de var, men samtidig unnskyldte de dette: «for nå har jeg pratet bort timen i bare tøv [...] Du har ikke fått svar på det du ønsker svar på». I etterkant av intervjuene har jeg tenkt mye over slike utsagn. Kanskje er helsepersonell, meg inkludert, mer opptatt av at alvorlig sykdom fører til endret kroppsopplevelse og dermed også et endret bilde av hvordan en oppfatter seg selv? Spørsmålet ble ikke stilt under intervjuene, men er et spørsmål som det kunne vært interessant å utforske nærmere.

Det er tankevekkende at pasientene kaller det «bare tøv» når de fortaper seg i egen livshistorie og identitetsbekreftende monologer. Jeg har senere blant annet problematisert at pasientene kan oppleve seg som brysomme, at de ikke får være medbestemmende opp mot beslutninger helsepersonell tar, og at de opplever seg hjelpeløse. Pasientene vil være delaktige i beslutninger som gjelder deres livssituasjon. De vil være en del av den treleddete samtalen Skjervheim snakker om (Skjervheim, 2001). En samtale der også de er subjekter, og der saken man er felles om er *hvordan gjøre situasjonen pasienten er i best mulig*. I Samhandlingsreformen og andre skriv som omhandler pasienter er målet: Å ha pasienten i sentrum. Pasientene hadde behov for å fortelle sin livshistorie, men også hvordan de erfarte livene sine nå. Uten unntak var det jeg som avsluttet intervjuet, når jeg så at de begynte å bli sliten, eksempelvis «Nå har jeg pratet meg helt opp i tårnet». Selv om jeg påpekte dette, ønsket de at intervjuet skulle fortsette. Jeg fikk «ikke gå», så viktig var det for dem å ha noen

som kunne lytte til deres fortellinger, men det er ikke å stikke under en stol at det også kunne oppleves trygt at noen var der sammen med dem.

Fortellingene fra informantene speiler hvordan de erfarer å være alvorlig syk og innlagt i denne sykehjemsavdelingen. I presentasjonen og bearbeiding av innsamlet empiri vil andre kunne danne seg oppfatninger om hvorvidt praksisen som fremstilles er idyllisert.

Det er ikke tvil om at intervjuene har vært en informativ måte å innhente data på i mitt prosjekt, der jeg har hatt som mål å få innsikt i informantenes erfaringer med å være i denne sykehjemsavdelingen. Med hensyn til å forstå disse erfaringene er det ikke å komme forbi at intervjuene alene ikke i tilstrekkelig grad gir innsikt i hvordan det er å være i denne avdelingen. Som del av dette bildet har det å være observatør vært en viktig del. De uformelle samtalene i praksisfeltet fungerte nærmest som en forlengelse av intervjuene. Samtalene bidro til at jeg fikk stadig nye innspill omkring informantenes erfaringer med å være i denne sykehjemsavdelingen. Også hva som var bakenforliggende årsaker til disse erfaringene åpnet feltarbeidet tilgang til. Kombinasjon av feltarbeid og intervju opplevde jeg var nyttig for å forstå fenomenet jeg har studert.

4.4.3.1 Transkribering

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert av meg rett etter at de var avsluttet. Intervjuene med pasientene hastet det særskilt med. De var i en situasjon der jeg risikerte ikke å kunne møte dem igjen, der jeg kunne risikere ikke å få mulighet til å få takket dem for deres bidrag, samt gi dem muligheter til å utfylle noe de hadde sagt, eller gi dem mulighet til å trekke sitt bidrag. Andre gang intervju med Per var akkurat ferdig transkribert da han døde, noe som bidro til at jeg ikke fikk mulighet til å besøke ham etter dette intervjuet. Intervjumaterialet var også av en slik art at det ikke ville være etisk riktig at andre transkriberte materialet. Det har under hele forskningsprosessen vært viktig at intervju-personene skulle være trygg på at informasjonen de ga ville bli anonymisert og behandlet på en betryggende måte. Materialet var spekket av personopplysninger, og noen informanter ville kunne være lett gjenkjennbare. Å gjøre transkriberingen selv har også vært en analytisk fordel. Både det å høre lydopptaket samt å skrive ned intervjuet, gjør at analysen av materialet allerede er begynt (Fangen, 2010, s.179-180).

Intervjuene er transkribert i normert skriftspråk. Grunnen til forenkling av tekst er at den da blir lettere lesbar. Dialektuttrykk er tatt bort for å anonymisere kilden. Underveis i arbeidet med å transkribere teksten, vendte jeg stadig tilbake til opprinnelig tekst for å sikre at meningsinnholdet ikke ble endret. I fremstillingen av tekst, i kapittel 5 har jeg for å bevare konfidensialiteten valgt «å redigere teksten slik at uttalelsene får en mer grammatisk korrekt, skriftlig form, der ufullstendige setninger fullføres, digresjoner utelates osv.» (Fangen, 2010, s.179).

4.4.4 Refleksjoner over gjennomføringen av feltarbeidet og intervjuene

Intervjuene,⁷⁶ og feltarbeidet ga et viktig tilfang til hverandre. I intervjuene var det pasienter, pårørende og sykepleiere som fortalte meg hvordan de erfarte det å være i denne avdelingen. På den måten fikk jeg både et utenfraperspektiv (via feltarbeidet) og et innenfraperspektiv (via intervjuene) på hvordan disse menneskene erfarte å være i avdelingen. Jeg brukte ikke intervjusituasjonen til å spørre om ting jeg hadde sett i feltet, noe forskere anbefaler (Fangen, 2010, s.173). Intervjusituasjonen var ikke lagt opp slik. Intervjuene var ikke strukturerte, men mer åpne. Det var informantenes erfaringer med å være i denne avdelingen jeg ville utforske nærmere. Det var deres perspektiv jeg ønsket å få mer forståelse av, noe som også bidro til at intervjuguiden ikke ble brukt.

I intervjuene med pasienter, pårørende og sykepleierne var mye av fokuset deres vendt mot problemområder, og mindre på hva som fungerer. I alle fall opplevde jeg det slik. Det kan hende at blikket mitt har vært for mye rettet mot problemområder, og i mindre grad mot hva som faktisk fungerer i forhold til mål og intensjoner med reformen. Blikket mitt vil farge bildet jeg tegner av denne praksisen. Å sette et skarpt skille mellom hva som fungerer, og hva som ikke fungerer er imidlertid vanskelig, fordi det kan være islett som gjør at det ikke vil være enten eller, men kanskje noe midt imellom?

Kjennskap til og forståelse av feltet bidro til at det var lettere å stille relevante spørsmål til sykepleierne, fordi vi på en måte hadde en felles plattform. Det var også en fordel å ha

⁷⁶ Intervjuene har mer form av å være samtaler enn intervju. Jeg har likevel valgt å kalle samtalen jeg hadde med informantene for intervju og samtalepartnerne for informanter. Dette er vanlig terminologi innenfor samfunnsvitenskapelig datainnsamling.

kjennskap til pasient- og pårørendegruppen i intervjusituasjonen. Jeg visste eksempelvis at det kunne oppstå situasjoner i intervjuene med pasientene som ville gjøre at intervjuene kunne stoppe opp litt, eksempelvis at de behøvde hjelp i forbindelse med sykdommen deres. Min fortrolighet kan ha åpnet dører som en med mindre kjennskap til dette feltet og den situasjonen informantene befant seg i, vanskeligere kunne ha åpnet. Men jeg er likevel ydmyk for at min forståelse også kan ha lukket igjen dører, som andre med en annen erfaringsbakgrunn kunne ha åpnet. Jeg antok at min forståelse og min fortrolighet ville gjøre at jeg lettere kunne forstå handlingsvalgene sykepleierne gjorde, noe som er en forutsetning for å forstå den verden, eller den virksomheten handlingene utøves i (Meløe, 1997, s. 338). Til en viss grad hjalp tidligere erfaringer meg. Det var mye med denne virksomheten og kulturen som var kjent for meg. Men erfaringene gjorde også at jeg i begynnelsen av feltarbeidet hadde mye oppmerksomhet mot hvordan pleien av denne pasientgruppen forgikk, og hvilke utfordringer pleierne møtte på. Oppmerksomheten var mer vendt mot å se etter ulikheter, enn mot likheter. Etter hvert oppdaget jeg at en forsterket sykehjemsavdeling og en intensivavdeling hadde mye til felles. Sykepleierne måtte forholde seg til pasienter med svært komplekse sykdomstilstander. Pasientene behøvde mer hjelp enn jeg hadde forventet. Den medisinske behandlingen og pleien kunne være krevende, og sykdomsbildet kunne brått endre seg. Sykepleierne måtte ha mer medisinsk kunnskap og kompetanse enn jeg hadde forventet, noe de også selv påpekte behov for når pasientene som ble innlagt var sykere.

Meløes begreper om profesjonelle blikk (2012, s. 23-25) har underveis, i feltarbeidet og i refleksjoner over feltarbeid og intervjuer med sykepleierne, påminnet meg om nødvendigheten av å forstå at det er en indre sammenheng mellom aktørens kunnskap og virksomhet. For å kunne se, måtte jeg forstå aktøren og hans verden. «En aktør er en som utøver en handling, og aktørens verden er den ordning aktøren opererer innenfor og med henblikk på» (Olsen, 2015, s.226). For at jeg kan se og dermed forstå det blikk aktøren ser med, anbefaler Meløe at en peiler inn det stedet aktøren ser fra, og søker innsikt i hva det er aktøren ser fra dette stedet. Det er hva han ser som bestemmer hans valg av handlinger. Meløe beskriver tre ulike blikk en kan se med: *det kyndige blikk*, *det ukyndige* og *det døde blikk*. Det kyndige blikk handler om at vi forstår og handler med de begreper som er innebygget i virksomheten selv. Vi ser det som er å se, og vet at vi gjør det. Det ukyndige blikk handler om at vi ikke ser

det som er å se, og vet at vi ikke ser. Når vi har et dødt blikk ser vi ikke det som er å se, og vi vet heller ikke at vi ikke ser (Meløe, 2012).

I og med at jeg ikke var deltager til pleie- og omsorgsutøvelsen som foregikk inne på pasientrommene var det vanskelig å kunne kvalitetssikre utsagn som: «Når alvorlig syke ringer på etter hjelp, så kan de ikke vente på hjelp». Utsagnet ga meg en fornemmelse om at pasienter med alvorlig sykdom ble prioritert før de øvrige pasientene. Jeg spurte flere sykepleiere om dette. Flere fortalte at alvorlig syke pasienter ble prioritert. De hadde erfart at det kunne haste når disse pasientene alarmerte om hjelp. Pasienter i studien kunne imidlertid fortelle at de kunne vente lenge på hjelp, noe som uroet dem. Hvordan de øvrige pasientgruppene opplevde det å vente på hjelp og om de opplevde at ventetiden var lang vet jeg ikke. Ut fra utsagn fra pleierne kunne det synes som deres behov for hjelp kom i annen rekke.

Travelheten i avdelingen var stor. Jeg var vitne til at oppgaver som medisintutlevering tidvis ble administrert bort til helsefagarbeidere (hjelpepleiere) og pleieassistenter (pleiemedhjelpere eller omsorgsarbeidere). Jeg opplevde at sykepleierne ikke var komfortable med dette, men at de ikke hadde annet valg, og som en sa: «Vi er få sykepleiere på jobb, og da må vi gjøre dette». Flere av sykepleierne fortalte at de ønsket seg flere sykepleiere i avdelingen.⁷⁷

Jeg ble forundret over hvordan pleien var organisert. Jeg hadde forventet at sykepleieressursene var forsterket i og med Samhandlingsreformen. På sykehuset er det nesten bare sykepleiere i pleien og omsorgen av pasientene. Arbeidsoppgavene deres er dermed ikke bare rettet mot pasientene. Sykepleierne i sykehjemsavdelingen utførte lignende oppgaver selv om det var andre yrkesgrupper i avdelingen som kunne utføre flere av disse oppgavene, eksempelvis matservering, skylleromsarbeid, rydding på lager og klesvask. Når jeg spurte dem om hvorfor de gjorde dette, var svaret at de andre pleiegruppene forventet dette av

⁷⁷ Det er nødvendig i denne sammenheng å presisere at andelen sykepleiere i avdelingen er langt høyere enn hva den er i andre sykehjemsavdelinger (i overkant av 50 % i denne avdelingen.) Størsteparten av pleierne som arbeider på sykehjem og i hjemmetjenesten er ikke sykepleiere, men helsefagarbeidere (utdannet på videregående skoler) og assistenter (uten formell helseutdannelse). Selv om pasientene innenfor kommunal eldreomsorg i dag er sykere enn de var for ti år siden, både fordi liggetiden på sykehus er kortere etter Samhandlingsreformen og graden av sykdom er økende, er andelen sykepleiere lav i eldreomsorgen.

dem. Jeg hadde lyst til å fortelle dem at pasientene, men også pårørende ønsket mer kontakt med sykepleierne. På grunn av forskningsetiske hensyn lot jeg det være. Kanskje kunne sykepleierne ha tilbrakt mer tid sammen med pasientene dersom de konsentrerte seg om å gjøre oppgaver de var best kvalifisert til å gjøre. Det at sykepleierne gjør oppgaver andre pleiegrupper er kvalifisert til å gjøre var også funn fremkommet i Bing-Jonsson et al. (2016) sin studie. I og med at jeg var i feltet, kunne jeg ha spurt de andre pleiegruppene om hva de mente om at sykepleierne påtok seg arbeidsoppgaver som de også var kvalifisert for og at de fikk tildelt sykepleieoppgaver, men dette ble ikke gjort. Kanskje var jeg for tilbakeholden med å stille kritiske spørsmål til organisering av pleien. Sykepleierne antydte at det var gode grunner for at de handlet som de gjorde. Det kunne imidlertid være bakenforliggende grunner til at slike handlingsvalg ble gjort. Lengre tid i feltet ville kanskje kunne bidra til at de ville fortelle meg mer om dette.

Ansvar for sykepleierne hadde var stort. De kunne være alene sykepleier på vakt å ha ansvar for 9 til 18 pasienter. Sykepleierne hadde ikke som sykepleiere på sykehuset, en lege i nærheten som de kunne rådføre seg med. Legen var kun tilstede i avdelingen et par dager i uken. Dersom de behøvde å samtale med legen utenom disse tidspunktene, måtte de ringe ham eller legevakta. Jeg ble overrasket over hvor sammensatte og kompliserte sykehistorier pasientene hadde. Sykepleierne hadde også kompetanse på områder som overrasket meg, eksempelvis respiratorbehandling.

Å være tilstede i fellesrom som stue og kjøkken, samt få mulighet til å være tilstede på sykepleierrapportene, og andre aktiviteter utenfor pasientrommene gjorde at jeg tross alt opplevde å være en del av hverdagslivet i denne sykehjemsavdelingen. Å være i feltet bidro til at jeg kunne stille sykepleierne spørsmål om ting de hadde fortalt om i intervjuene, og som jeg var usikker på om jeg forstod. Eksempelvis «Vi må ta mange avgjørelser selv, og det er ikke bestandig like lett». Dette kan umiddelbart forstås dithen at det kan være vanskelig å måtte prioritere mellom ulike gjøremål, men det å prioritere er noe en må gjøre som sykepleier, og det kan være vanskelig. Men når jeg forstod at sykepleierne ofte var alene om å foreta riktige avgjørelser, (de kan være alene sykepleier på vakt og ingen lege i avdelingen de kan diskutere med), forstod jeg at børen til tider var tung å bære. Det å oppsøke pasientene og pårørende etter intervjuene og få dem til å utdype ting de hadde sagt var vanskeligere, for jeg var usikker på hvordan dette ville bli mottatt. Men da jeg oppsøkte dem

etter intervjuet, utfylte de ofte noe de tidligere hadde sagt, uten at jeg behøvde å stille dem spørsmål om dette, og på den måten kunne misforståelser elimineres.

Intervjuene var nødvendige for å kunne få mer forståelse av hvordan de tre grupper informanter erfarte det å være i denne avdelingen. Jeg opplevde at feltarbeidet gjorde at sykepleierne fikk tillit til meg. Jeg fikk inntrykk av at mange var ganske oppriktige overfor meg, særlig når de snakket om hvordan de opplevde det var å være i denne avdelingen, noe også Fangen opplevde som feltarbeider (Fangen, 2010, s.173). Innholdet i intervjuene ville kanskje blitt annerledes dersom jeg ikke hadde vært feltarbeider og dermed vært mer fremmed for dem. Jeg opplevde at sykepleierne hadde tillit til meg. De fortalte om fortrolige ting som de ikke ønsket å bli sitert på. Selv om det var slik, har det også vært nødvendig å få vist situasjonene de beskrev så sannferdig som mulig. Da jeg fortalte dem dette, fikk jeg også tillatelse til å gjengi noe av det som de i utgangspunktet ikke ville skulle formidles videre.

Min erfaring med å gi pleie og omsorg til alvorlig syke har nok åpnet dører som kan være vanskelig å åpne for sykepleiere uten slik erfaring. Jeg kunne eksempelvis koble respiratorpasienten til og fra respiratoren i løpet av intervjuet. Kanskje bidro erfaringene til at jeg lettere kunne begripe det som ligger i ulike utsagn som sykepleierne brukte, for jeg hadde ikke bare selve ordene å forholde meg til, jeg hadde også begrepene. Eksempelvis «Hun er så tett», noe som innebærer at pasienten har problemer med å puste. Meløe har et godt eksempel på hva som kan oppstå dersom vi ikke forstår ordene som brukes i en virksomhet, og viser da til en historie om Asterix og Obelix.

De er på seiltur, og siden Asterix er den eneste av de to som har erfaring med båter, er det han som har kommandoen. De seiler inn i en bukt, legger bi og lar seilene falle. Asterix kommanderer «Kast ankeret» mens han selv ordner med storseilbommen. Obelix går forover der ankeret ligger, men det varer nokså lenge før Asterix hører plasket fra ankeret som går i sjøen. «Hvorfor tok det så lang tid?» spør han, og Obelix svarer: «Det var jo bundet fast» (Meløe, 2003, s.74-75).

Historien viser at ulike erfaringsverdener gjør at det å forstå hverandre kan få utilsiktede konsekvenser. Meløe sier videre at utsagn som brukes innenfor en bestemt erfaringsverden sjelden blir forstått av den som ikke har kjennskap til den samme erfaringsverden (Meløe, 2003, s.75).

Å se det fremmede som fremmed, men også komme bak det kjente som en er fortrolig med opplevde jeg tok tid, noe jeg ble overrasket over. Jeg hadde trodd at det å forske i et

noenlunde kjent felt ville bidra til at jeg raskt ville kunne komme på innsiden. Min fortrolighet med feltet bidro til at mye av min oppmerksomhet var rettet mot hva sykepleierne sa og hvilke handlinger de fortalte at de gjorde. Jeg var imidlertid ikke nok oppmerksom på at en viktig del av feltarbeidets tid og feltarbeiderens anstrengelse med seg selv består i å skille feltet slik det fremstår i feltarbeiderens kontekst og slik det fremstår i min egen (Nergård, Dahl, Josefson, Lindseth et al.,2005). Det var nødvendig å trekke seg tilbake og tenke igjennom det jeg hadde erfart i felten og få skrevet ned og bearbeidet feltnotater og inntrykk i fred og ro. Jeg måtte stille spørsmål til feltnotatene- hva er det jeg forstår og hva er det jeg ikke forstår som jeg må få hjelp til å forstå? og hvorfor forstår jeg det slik? Jeg ser i etterkant at jeg med fordel kunne hatt mer oppmerksomhet på hva de andre pleiegruppene i avdelingen gjorde. Disse pleiegruppene er medspillere til sykepleierne i pleien og omsorgsutøvelsen.

Å slippe det fremmede til for å kunne bli innlemmet i feltets egne erfaringer og perspektiver erfarte jeg tok og må ta tid. Jeg oppdaget blant annet i analysering av innsamlet empiri at det var nødvendig å ha avstand til feltet for ikke kun å ta deltakernes perspektiv (Fangen, 2010, s.77). Feltarbeidet, men også analysering av intervjuene, bidro til at jeg så nødvendigheten av å prøve og se yrkesfeltet slik det inngår i en samfunnsmessig helhet, noe som medførte at studien fikk et hovedspørsmål til (hovedspørsmål 2). At nye forskningsspørsmål kan dukke opp, eller at en endrer forskningsspørsmål som var utgangspunkt for studien eller finsliper disse, var noe jeg var innstilt på (Fangen,2010, s.41). Dette er et av privilegiene med feltforskning, at du får mer kunnskap gjennom dataene du tilegner deg ved å være i feltet, noe som genererer nye forskningsspørsmål. Wadel (1991) har kalt denne prosessen for «runddans», mellom teori, metode og data. Kanskje ville spørsmålet dukket opp tidligere dersom jeg hadde vært mer tilstede i avdelingen de siste fire månedene av feltarbeidet. Kun å være i feltet de dagene intervjuene pågikk, kan ha bidratt til at oppmerksomheten var mer rettet mot intervjuene enn mot feltarbeidet. Mer tid i feltet mot slutten av feltarbeidet kunne ha bidratt til at jeg kunne utforsket samhandlingen mellom sykepleierne og tildelingsenheten: Hva ble det snakket om i disse møtene? og Hva var vektlagt betydning? Svar på slike spørsmål ville muligens bidratt til ytterligere innspill i diskusjonsdelen, og særskilt i kapitlene 7 og 8 der jeg diskuterer hvordan omkringliggende forhold kan virke begrensende på pleie- og omsorgsutøvelsen. I stedet var jeg mot slutten av feltarbeidet

opptatt av å skille feltet slik feltet fremstod for meg og slik det fremstod i egen kontekst. Jeg valgte da å ha en mer distanse til feltet, noe blant annet Fangen mener er nødvendig i analysearbeidet, men jeg overså at hun samtidig forteller at det kan være en utfordring å bevare deltakernes perspektiv når en ikke er i feltet (Fangen, 2010, s.76- 79).

Situasjonen jeg var i kan billedlig fremstilles som å være i en «hermeneutisk spiral», der ens opprinnelige forståelse endres etter hvert som vi får ny forståelse. For Heidegger handler hermeneutikk om å kunne avdekke hvilke andre og dypere betydninger noe som fremkommer kan ha annet enn det som umiddelbart fremkommer som innlysende. Pasientene og pårørende hadde ikke kun behov for å meddele sine erfaringer med å være i denne avdelingen. De hadde behov for å snakke om livet som var levd og erfart tidligere, før pasientene ble innlagt i avdelingen. Deres væren-i-verden, et begrep Heidegger bruker, handlet også om dette livet. Disse menneskene er *i* verden og de er en del *av* verden, og de gjør seg erfaringer i denne verden, noe som gjør at situasjonen her og nå måtte forstås utover denne (Heidegger, 2007, s.113). Fortellingene og bearbeidelsen av disse ga meg ny forståelse og innsikt i informantenes erfaringer, men også i egne erfaringer.

4.5 Vitenskapsteoretiske overveielser og kritiske refleksjoner over studien

Analyse og fortolkning av innsamlet empiri har foregått fra oppstarten av feltarbeidet, før- under- og etter intervjuene, under transkripsjonen, og i presentasjon og bearbeiding av datamaterialet. Det å analysere tekst handler om å skjelve, om å kunne se nyanser – hvordan noe kan være det samme i det forskjellige. Dette opplevde jeg tok tid, for best som jeg trodde at jeg forstod hva det handlet om, oppdaget jeg at min forståelse måtte endres / nyanseres eller forkastes. For å kunne se det like i det som umiddelbart framstår som ulikt, har det vært nødvendig underveis i analysearbeidet: «å føre en dialog som gir innsikt i handling og måte å svare og å være i situasjonen på, en dialog som ifølge mine erfaringer krever spørsmål og utsagn som er åpne, undersøkende, kontrasterende og motsetningsfylte» (Olsen, 2015, s.228). Det å føre dialog med teksten kan best beskrives som å være i dialog med egne erfaringer. Hva forstår jeg? Hvorfor forstår jeg det slik? Kan dette forstås på andre måter, og i tilfelle hva innebærer det?

4.5.1 Å forske på erfaringer

Feltarbeidet var nødvendig for å forstå den 'verden' informantene gjør seg sine erfaringer i og fra. Bedre forståelse av denne 'verden' bidro til at jeg kunne stille nye spørsmål til egne erfaringer, men også til informantens erfaringer. For å kunne forstå erfaringene til informantene, måtte jeg også forstå hva det var som konstituerte handlingene de valgte å gjøre. Meløe (1973) har et aktørperspektiv opp mot hvordan vi kan forstå aktøren i sin virksomhet. Men for å kunne forstå aktøren i sin virksomhet, må vi også kjenne til virksomheten som aktøren utøver sine handlinger i. Som sykepleier vet jeg en del om hvilket sted et sykehjem er. Pasientgruppen som innlegges i avdelingen er heller ikke ukjent for meg, heller ikke det å være pårørende til pasienter med alvorlig sykdom.

Mitt kjennskap til feltet gjorde at det ikke fremstod som helt fremmed (Wadel, 1991). Jeg hadde andre forutsetninger for å forstå virksomheten som foregikk i feltet enn en som ikke har slike erfaringer. Men selv om jeg hadde det, var jeg ikke innenfor, men utenfor. Det ville være forhold som jeg ikke ville forstå, dersom jeg ikke var en del av denne virksomheten. Å forstå aktøren, i studien sykepleiere i en sykehjemsavdeling, er nødvendig for å forstå erfaringer de gjør, men også erfaringer pasienter og pårørende gjør seg ved å være i denne avdelingen.

I intervjuene var det å samtale om erfaring målet for samtalen. Det handlet om å få frem hva erfaringene er erfaringer om. Samtalen var en refleksjon over deres erfaringer. Fortellinger kan være en vei til en annens forståelse. De kan få frem fenomener i livet som vi alle gjør erfaringer med slik som livsmot, glede, tillit, trygghet, håp, bekymring, lidelse, sorg, skam, krenkelse og avvisning (Thorsen, Mæhre & Martinsen, 2012, s. 28). Fortellingene kan vekke til liv personlige refleksjoner om hva som er god omsorgsutøvelse. De vil imidlertid alltid være subjektive, noe som gjør at andre som har vært i samme situasjon vil kunne fortelle andre fortellinger. Fortellingene vil også kunne være gjenkjennbare. Men selv om de er det behøver ikke mine tanker, om hva informanten har erfart, samstemme med deres erfaringer. Hva informanten har erfart kan også være skjult i utsagnet. For å få innsikt i hva erfaringen rommer, noe en ikke alltid behøver å ha tenkt inngående over selv, var det nødvendig å ta utgangspunkt i det talte og samtale med informantene om hva de har erfart og hvordan

erfaringen ble til (Olsen, 2015, s.220). Å forske på erfaring opplevde jeg var vanskelig, og særskilt vanskelig fordi jeg hadde ønske om å forstå erfaringsbegrepet i lys av Gadamer.

Gadamer uttrykker hva erfaring er på følgende måte: «Erfaringsbegrepet er etter mitt skjønn - og dette kan høres paradoksalt ut - et av de minst klare begrepene vi har» (Gadamer, 2010, s.387). Gadamer gjør et skille mellom hvordan begrepet erfaring kan forstås ut fra naturvitenskapen og åndsvitenskapen. Han er kritisk til det tradisjonelle erfaringsbegrepet, fordi det er forankret i naturvitenskapen og dens krav til repeterbarhet. *Erfaring som gjentakelse* er ikke den egentlige erfaring (Gadamer, 2010, s.388) fordi denne erfaringen vanligvis ikke innehar erfaringens historisitet. Det at erfaringene har en indre historisitet, at de begreper vi ser med er historisk formet, er ifølge Gadamer nødvendig for å forstå hva en erfaring er (Gadamer, 2010, s.387). Erfaring som indre historisitet er en erfaring som ifølge Gadamer ikke lar seg repetere- «Vi gjør en erfaring». Studien viser imidlertid at erfaring som gjentar seg, som dermed kan forstås å være repeterbare, setter spor. Selv om erfaringene ikke er identiske, har de mye av det samme i seg. Erfaringene som tidligere er erfart, spiller inn når nye erfaringer gjøres. Akkurat samme erfaring kan ikke skje flere ganger, men den kan gjenkalles, og på den måten vil det ikke være helt nye erfaringer (Dewey, 2005).

Erfaringene inngår i den praktiske kunnskapen, og er en del av vår historie. Steen Wackerhausen definerer praktisk kunnskap slik:

Praktisk kundskab er det, som ligger bag, muliggør og viser sig i professionel praksis: Professionsudøverens bevidste eller ikke - bevidste, tillærte eller medfødte, overvejede eller spontane opfattelser af samt ditto reaktioner og handlingsdispositioner i forhold til arbejdsfeltet, dets konkrete situationer og opgaver (Wackerhausen, 2016).

Når informantens erfaringer i studien fortelles fram, er erfaringene i forhold til *noe* bestemt, der dette *noe* er virksomheten slik den fremstår for mine informanter, men også for meg med sin materialitet, struktur og organisering. Erfaringene mine vil inngå i hvordan jeg forstår deres erfaringer. Det jeg forstår, vil være basert blant annet på kunnskap, på noen disposisjoner, som gjør at jeg velger og handler på en bestemt måte. Kognisjon er, som Wackerhausen (2008) hevder, et komplekst fenomen. Det å være bevisst på at «tenkningens landskap» er så komplisert, er nødvendig når jeg skal forstå andres erfaringer. Wackerhausen sier videre at når vi tenker *på noe*, *med noe* og *ud fra noe*, så tenker vi også hele tiden *i noe* (Wackerhausen, 2008, s. 62). Forståelse er ut fra hans tenkning, men også Gadamers

tenkning ikke noe vi *har*, men noe vi *er*. Vi er i verden, og vi forstår denne verden ut fra erfaringer vi har gjort og som hver og en av oss gjør oss i denne verden. Selv om vi deler en virkelighet, tilegner vi oss ulike erfaringer.

For å forstå erfaringene pasientene, pårørende og sykepleierne bringer til torgs, var det, som Hans-Georg Gadamer (2010) sier, nødvendig å sette meg selv *i spill*, noe som gjør at jeg måtte sette meg i bevegelse mot deres forståelseshorisont, og *på spill* ved at jeg utfordrer egen forståelse ved kritisk å reflektere over denne. Når jeg har prøvd å forstå informantenes erfaringer, har egne erfaringer kommet i spill. Erfaringene har blitt utdypet og nyansert, men også korrigert. Eksempelvis: Hvorfor så jeg ikke at erfaringene pasientene fortalte om ikke kunne forstås løsrevet fra deres livshistorie? Det at «forforståelsen kan beveges og gi ny forståelse henimot andre uttrykksmåter» (Martinsen, 2012b, s.19) har preget nye møter med nye informanter. Tidligere erfaringer og observasjoner danner et bakgrunnstepp for hva jeg retter min oppmerksomhet mot. Nye erfaringer gjør at min forforståelse endres. Det blir en kontinuerlig runddans mellom forforståelse, forskningsspørsmål og teoretisk tilnærming som må reflekteres over underveis.

For meg har det vært viktig når jeg skal forstå andres erfaring, å tenke over at den ikke kan løsrives fra den som gjør en erfaring og konteksten erfaringen gjøres i. Erfaringen må forstås i lys av denne konteksten. At det er slik, har blant annet bidratt til at jeg i presentasjon av empiri har beskrevet konteksten erfaringene fremkommer fra. For å forstå det tautologe landskap Meløe beskriver er det nødvendig å forstå handlingsrommet. Handlingene som velges er i forhold til dette handlingsrommet. Som beskrevet i kapittel 4.4.1 hadde bevegelsene komikeren Tati gjorde en mening. Han beveget seg annerledes over scenegolvet fordi det nå var spent tråder over scenegolvet som han ikke skulle trø på. Når jeg har forsket på erfaringer har det vært viktig å forstå disse i lys av konteksten de er erfart i. Spørsmål og utsagn med grunnlag i informantenes fortellinger og refleksjoner over disse har vært en viktig døråpner for å forstå erfaringene.

Å gjøre erfaringer der mine erfaringer om feltet endret seg underveis, kan best beskrives som omslagserfaringer. Begrepet er et begrep Rossvær (1998) bruker når han beskriver sine opplevelser og erfaringer med å være feltarbeider ved fiskeværet Sørvær vest i Finnmark. Dette var for ham et møte med et ukjent lokalsamfunn. For å bli i stand til å utforske dette lokalsamfunnet måtte han prøve å gjøre det fremmede mer kjent. Etter at han samtalte med

folk i fiskeværet, om deres opplevelser og erfaringer, oppdaget han at stedet ikke var et isolert samfunn. Utkanterfaringene var tvert imot eksempler på utkantens modernitet. Det at forståelsen endret seg, noe som innebar at han for å bli fortrolig med denne virksomheten måtte forsøke å gjøre det ukjente mer kjent, kalte han omslagserfaring. Mens Rossvær måtte omstille seg for å bli nærværende, måtte jeg også omstille meg til å bli i stand til å utforske de situasjoner som jeg har nærhet til og som fremstår som selvfølgeligheter for meg. Feltarbeidet og samtaler med mennesker i denne virksomheten bidro til at jeg oppdaget noe nytt. Avdelingen var mer kompetent til å ta seg av alvorlig syke enn hva jeg hadde trodd. Jeg hadde i utgangspunktet tenkt for lite over at dette ikke var en sykehuspraksis og heller ikke en tradisjonell sykehjemspraksis. Praksisen var noe midt mellom. Flere av arbeidsoppgavene var hjemmehørende i en sykehusavdeling, men også i en intensivavdeling. Erfaringene jeg gjorde kan best beskrives som omslagserfaringer.

4.5.2 Å forstå andres erfaring

Å få innsikt i egne erfaringer krever ifølge Ruth H. Olsen (2015) for det første at en ser det en selv gjør og hvordan erfaringen er dannet. Men for å få en utdypende analyse av noe erfart, må også handlingen settes på kritisk prøve (Josefson, 2015). Dette skjer gjennom dialog med «andre kilder», med andre forskere, kollegaer og samarbeidspartnere samt tekster av ulik art» (Olsen, 2015, s.222). Det handler om å la seg uroe, av å slippe tvilen til selv etter at jeg som forsker har bestemt meg for at det er slik erfaringene må forstås. Et faglig med- og motspill fra andre enn egne fagprofesjoner har også vært viktig når jeg skulle forstå og fortolke det empiriske materialet. Andre fagprofesjoner vil kunne stille kritiske spørsmål til det sedvanlige til det som ofte er skjult for forskeren: det selvbekreftende erfaringsrom, det beskyttende erfaringsrom og det selektive erfaringsrom (Wackerhausen, 2015, s.81-100).

Det var nødvendig å føre en dialog med den praksis erfaringene er blitt til i, og er en del av, samt ha en dialog med andre tekster. Min forståelse av informantenes erfaringer, vil forstås ut fra min forståelsesbakgrunn. Økt bevissthet om egen forforståelse har gjort det mulig å se at informantenes erfaringer kan romme andre meningsdimensjoner.

For å få innsikt i informantenes erfaringer har det vært nødvendig ikke å la forhåndsproduserte spørsmål styre analysen (Olsen, 2015). Hadde jeg gjort det, ville det ha vært

vanskelig å se at materialet også kan gi svar på andre forskningsspørsmål. For meg har det vært viktig å lese materialet med et så åpent blikk som mulig. Det var nødvendig som Wästerfors (2008) sier med utgangspunkt i Becker å gå motsatt vei, og tenke over om «Materialet jeg har är svaret på en fråga – vilken? Hur lyder den fråga som dette material ger svaret på? Forhåndsproduserte spørsmål vil gjøre at jeg som forsker blir døv for erfaringene informantene forteller om» (Wästerfors, 2008). Faren med å la forhåndsproduserte spørsmål styre analysen er at erfaringene til informantene kan bli noe annet enn det materialet viser.

I studien har jeg hatt en hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming. Fenomenologi er en måte å tilnærme seg verden, en måte å se verden på mer enn å se verden i lys av teorier og regler. Ordet fenomen kommer av det greske ordet *φαινόμενον* som betyr det som viser seg i seg selv, eller det som kan vise seg for oss i bevisstheten (Løgstrup, 1984, s.56). Det kan være fysiske gjenstander, virksomheter, hendelser, erfaringer og noe vi sanser, for å nevne noe. Fenomenet jeg har prøvd å forstå er *erfaringer* pasienter, pårørende og sykepleiere gjør ved å være i en sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen. Metoden har vært observasjon og intervju med fortellinger.

Underveis i studien erfarte jeg hvordan fortellingene og «bearbeidelsen av fortellingen er en erkjennelsesform der erfaringens fremtredelsesform overskrides og bidrar til innsikt i erfaringen og dermed ny selvinnsett» (McGuirk & Methi, 2015, s.26). Å anvende fortellinger og så se hvilke spørsmål de gir svar på har bidratt til at erfaringer kan løftes frem. Tekstliggjøring av erfaringen opplevde jeg var en godt egnet måte å få tak i erfaringenes oppbygning og mening, og derigjennom få en dypere forståelse for det som står på spill i praksis (Olsen, 2015).

I studien har det vært nødvendig ikke bare å gjengi fortellinger, men sette dem inn i aktuell kontekst. En fenomenologisk innstilling handler for meg om at et utsagns meningsinnhold i høy grad er sosialt konstituert (Wackerhausen, 1997). I løpet av studien ble jeg stadig mer bevisst på dette, og særskilt etter å ha lest pasientintervjuene en rekke ganger. Pasientene kunne si «du har ikke fått svar på det du ønsket å få svar på». Min umiddelbare tanke var at pasientene hadde rett. Mye av det de hadde fortalte om i intervjuet handlet ikke om hvordan de erfarer å være i denne avdelingen. Hvordan skulle jeg gripe det an? Jeg kunne ikke si at utsagnet stemte. Nye intervju kunne jeg heller ikke ta. Kanskje burde jeg ha stilt dem

spørsmål som hadde ledet informantene inn på en annen vei. Kanskje våget jeg ikke å stille pasientene oppfølgingsspørsmål. Store deler av intervjuet handlet om livet utenfor avdelingen. Om livet før de ble syk. Eksempelvis Gunnar som fortalte om den gang han var i Skottland og kjøpte seg klede til å sy kilt av, Per om da han var kaptein på en tankbåt i Middelhavet, Marit om sitt privatliv og yrkesliv, Berit og Else om turer i skog og mark. Etter hvert forstod jeg at dette «utenomsnakket» var viktig. Tidligere liv var medspillende i hvordan de opplevde sitt liv nå, et liv i hjelpeløshet.

Erfaringene fremkommet i studien er knyttet til hvordan den enkelte informant erfarer sin livsverden. Fortellingene informantene bringer til torgs, kan bare forstås gjennom den enkeltes erfaringer, men når forståelsen blir en del av dialogen, begynner tekstene og forståelsen av hendelsene i tekstene å forandre seg. Det blir tydeligere hva erfaringene deres er erfaringer om. Erfaringer med å være i avdelingen kunne vært undersøkt på andre måter, for eksempel som et medisinsk, helsepolitisk eller sosialt faktum, men da vil mennesker som studeres ofte forstås å befinne seg i en og samme 'verden', og ikke i ulike livsverdener. For meg har nettopp det å se etter forskjeller, selv om det kan forstås som det samme, vært vesentlig. Menneskene i studien har ulike erfaringer, noe som gjør at når de beskriver noe de har erfart, er hendelsen også en hendelse som står i en sammenheng med noe de tidligere har erfart.

Feltarbeidet ga meg mer forståelse av feltet informantene i studien gjør seg erfaringer fra. Å være i feltet gjorde det mulig å forstå hvordan erfaringene var blitt til. Feltarbeidet utgjør en viktig erfaringsbakgrunn for hvordan jeg har forstått og fortolket innsamlet empiri fra intervjuene. Det er imidlertid empiri innsamlet og fremkommet fra de kvalitative intervjuene med pasienter, pårørende og sykepleiere som vil bli presentert, forstått og fortolket, og ikke feltobservasjoner. Innsamlet materiale fra feltobservasjonene kan mer forstås å være bakgrunns erfaringer. Fangen (2010) problematiserer valget jeg har gjort, og påpeker at når intervjumaterialet blir omfattende, noe det er i denne studien, så er det lettere å prioritere dette materialet framfor feltobservasjoner. Grunnen er at intervjusitater kan være enklere å fortolke (Fangen, 2010, s.175), og for en uerfaren forsker, noe jeg er, valgte jeg å forholde meg til det som var mest håndgripelig.

4.5.3 Kritisk refleksjon

Begrepet kritisk refleksjon blir ofte brukt i forbindelse med fenomenologisk-hermeneutisk analyse, og viser til en holdning der vi som forskere skal forsøke å stille oss kritisk undrende til tekstmaterialet.

Ved kritisk å reflektere over hva som står på spill for sykepleiere, pårørende og pasienter i denne praksisen, har det vært mulig å bli bevisst deres erfaringer og derigjennom egne erfaringer. Jeg har vært nødt til, som Wackerhausen (2015) sier, å ha en fenomenologisk innstilling, og den skiller seg fra den naturlige ved at en har en refleksiv tilnærming til å se det som utspiller seg i den naturlige innstillingen. Det handler om å granske, reflektere og filosofere over hendelser, forhold, intensjoner, meg selv, og å stille spørsmål til det sedvanlige. Da vil vi, når vi reflekterer *over noe*, også gjøre det *med noe, ut fra noe, og innenfor noe*.⁷⁸ Vi blir da mer tilskuere enn deltakere til verden vi prøver å forstå. Det vil da kunne være mulig å utforske /granske hva det vil si å være en deltaker i denne sykehjemsverden og i manifestasjonene, hvordan ting trer fram og erfares. I tillegg får jeg et utvidet blikk på meg selv. På den måten er det mulig å unngå det som Skjervheim uttrykker: «...ein vert hangande fast i sitt eige subjektive nett», og heller kunne «gå ut over seg sjølv til noko anna» (Skjervheim, 2001, s. 93). Det vil være mulig å forstå informantenes erfaringer som noe annet enn egne erfaringer, og det vil åpne for flere perspektiv.

I løpet av analysearbeidet erfarte jeg at mye handlet om å utfordre det etablerte erfaringsrom, et begrep Wackerhausen bruker, om å gjennomføre en refleksjon som gjør den sedvanlige 1. ordens refleksjon til gjenstand for refleksjon, noe Wackerhausen betegner som 2. ordens refleksjon (Wackerhausen, 2015, s.96).⁷⁹ I arbeidet med analysen innebar det at analysearbeidet ikke var ferdig når jeg mente å forstå hva innsamlet tekst handlet om. Jeg måtte stille nye spørsmål: Hva er det jeg forstår når jeg forstår det slik? Hva er det erfaringene til informantene er erfaringer om? Kan det jeg forstå forstås på andre måter?

⁷⁸ Wackerhausen beskriver dette som refleksjonens anatomi (2015, s. 93-94).

⁷⁹ Å utfordre det etablerte erfaringsrom krever en refleksjon som går utover den sedvanlige refleksjonen (1. ordens refleksjonen). En 2. ordens refleksjon «ser på den sedvanlige refleksjonens gjenstander (og tematisering av disse gjenstandene), ser på de begreplige ressurser vi normalt tenker med, ser på de perspektiver vi normalt tenker og handler ut fra, og ser på de kontekster som vi normalt tenker og handler innenfor. En refleksjon av 2. orden setter i relieff og synliggjør det som er usynlig i det sedvanlige» (Wackerhausen, 2015, s. 96).

Hvorfor erfarer de dette? Hvordan er omkringliggende forhold? Hvordan kan det være at erfaringer er ulike selv om de er fremkommet fra samme praksis? Det å være kritisk til egne erfaringer, at de ikke bare er veiledende, men også kan være radikalt villedende som Wackerhausen (2015) beskriver, har vært viktig, men også krevende å tenke over underveis i analysearbeidet. Det tok tid før jeg ble oppmerksom på at *det var selve livet pasientene, pårørende og sykepleierne måtte klare* og enda lengre tid før jeg så at *de ikke kunne klare dette selv. De måtte ha hjelp til å klare livet*. Det var først ved nye gjennomlesninger av teksten at jeg oppdaget at samtlige mennesker i studien behøvde hjelp. Da ble også tittelen på avhandlingen endret fra «Dette må vi klare» til «Vi må ha hjelp!».

For å forstå har det vært nødvendig å søke meningssammenhenger i erfaringene slik de fremkommer i fortellingene og i sitatene fra informantene. I og med at jeg også har egne erfaringer og egen forforståelse, vil erfaringene deres måtte forstås ut fra mitt sted å se fra. I fremstilling og fortolkning av innsamlet empirisk materiale har det vært viktig å gi egne erfaringer plass. Erfaringene er et viktig og nødvendig utgangspunkt og diskusjonsgrunnlag. Erfaringer jeg har, viser også hvordan det er mulig å forstå og fortolke teksten slik jeg har gjort.

Fortolkningen skjer gjennom forståelse, og fortolkningen vil endre seg etter hvert som vi forstår enda mer (Gadamer, 2010). Hermeneutikk har sine idehistoriske røtter tilbake til renessansen og var en metode for å tolke bibeltekster, og da å fortolke dem slik at fortolkningen var i overensstemmelse med kirkens lære. Tekstfortolkningen som ble gjort, skulle forstås i lys av helheten, av tekster fremkommet i hele Bibelen. En bibeltekst vil da måtte forstås i lys av de andre tekstene, eller sagt på en annen måte, helheten består av deler og kan bare forstås ut fra disse delene. Vi beveger oss innenfor en sirkel, noe Gadamer, men også hans læremester Heidegger, beskrev som en hermeneutisk sirkel. Innenfor denne sirkelen vil forståelse av helhet og forståelse av del gjensidig påvirke hverandre i vår fortolkning. Ny forståelse medfører imidlertid ny fortolkning og ny forståelse, noe som gjør at dette ikke lenger blir en hermeneutisk sirkel, men en hermeneutisk spiral. Ny forståelse av helhet genererer ny forståelse av delene, og dermed utvikler vi stadig rikere forståelse av dem begge (Alvesson & Sköldbberg, 2008, s.193). Det å være i en hermeneutisk forståelsesprosess i analyse av innsamlet tekst har vært krevende. Dette fordi forståelsesprosessen aldri helt tok slutt. Jeg forstod stadig mer, og når jeg nå skriver og kritisk reflekterer over hva jeg

forstod, ser jeg stadig noe nytt, noe som gjør at forståelsen igjen endres. Delene som jeg tidligere mente å forstå, og som er en del av helheten, må forstås på andre måter når helheten ikke lenger kan forstås på samme måte som tidligere. Situasjonen jeg var i kan best beskrives som å bevege seg innenfor en hermeneutiske spiral (Gadamer, 2010).

Gadamer bruker begrepet *erfaring som indre historisitet* (2010, s.387) når han beskriver hvordan tidligere erfaringer forstås i lys av nye erfaringer vi gjør. Det innebærer at dersom vi skal forstå en tekst må vi utarbeide et første utkast, et utkast der en fremkaster en helhetlig mening med utgangspunkt i forventninger en har til denne teksten. Denne opprinnelige meningen blir deretter revidert når man trenger lengre inn i meningen, og for meg ble det mange utkast som måtte kasseres og omskrives.

I og med at vi forstår ut fra vår forforståelse, et begrep Gadamer overtar fra Heidegger, vil vi kunne forstå ting ulikt. Gadamer bruker ordet *fordom* om forforståelse. Fordommene er både positive og negative, og de går forut for selve erfaringen. Fordommene viser til vår meningshorisont, og er skapt ut fra vår fortrolighet til verden. De bygger også på historisk og kulturell forforståelse som gjør forståelse mulig, men som også begrenser vår forståelse (Gadmer, 2010, s. 314-322 og s. 341-345).

Nødvendighet av å være i en hermeneutisk bevegelse var noe jeg erfarte var nødvendig for å få mer forståelse av fortolket tekst fremkommet fra intervjuene. I begynnelsen av analysearbeidet var jeg for snar til å forstå hva teksten handlet om. Når jeg deretter prøvde å få grep om den virkeligheten intervjupersonene beskrev, befant jeg meg i spennet mellom å forstå og ikke forstå. Dette var krevende, fordi jeg tidvis opplevde å miste grepet. Jeg tenkte lite over at mine fordommer fargela min forståelse.⁸⁰ Teksten ga ikke eksplisitt svar på hva erfaringene til informantene var erfaringer om. Søken etter svar gjorde at jeg forstod stadig mindre, fordi jeg så etter ting i teksten som kunne bekrefte egen forforståelse.

Å komme til ny forståelse var ikke lett. Ifølge Gadamer er det vanskelig på grunn av at: «Den som prøver å forstå, blir villedet av for-meninger som ikke holder stand mot saken selv.

⁸⁰ Gadamer (2010) er opptatt av den hermeneutiske erfaringen. Han mener at våre fordommer kan bekrefte eller avvises gjennom erfaring. For Gadamer er ikke fordommer villedende, de kan sågar være opplysende. Når Gadamer beskriver at det er nødvendig å «sette seg på spill» handler det om å utvikle bevissthet om sine fordommer og forforståelse.

Dermed er det forståelsens vedvarende oppgave å våge å utarbeide riktige, saksadekvate utkast – det vil si foregripelser [*Vorwegnahmen*] som først bekreftes ‘i møte med saken’» (Gadamer, 2003, s.37). ‘Saken’ i studien handler for det første om hvordan pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer å være i en sykehjemsavdeling (studiens første hovedspørsmål), en sykehjemsavdeling som to av informantgruppene (pasienter og pårørende) ikke selv har valgt å være i. Etter hvert oppdaget jeg også at studien handler om: *På hvilke områder og måter er situasjonen pasienter, pårørende og sykepleierne er i på en forsterket sykehjemsavdeling et resultat av Samhandlingsreformen?* (studiens andre hovedspørsmål).

Wackerhausen (1997) anvender begrepene *mettet* og *umettet* forståelsesberedskap som har vært viktige begreper for meg. Begrepene avspeiler vår kroppslige erfaring (bevisst som ubevisst), og vår kulturelle tilhørighet. Når jeg møter sykepleiere, men også til dels når jeg møter pasienter og pårørende i studien, har jeg en mettet forståelsesberedskap. Felles kulturell erfaring gjør det lettere å forstå kroppslige og verbale uttrykk. Men det vil også være noe jeg vet at jeg ikke forstår, noe som handler om en umettet forståelsesberedskap. Å ha en umettet forståelsesberedskap handler om ikke å slutte å stille spørsmål selv når jeg tror at jeg har forstått. Det handler med andre ord om at forståelsen ikke må låses fast. Det å befinne seg i et slikt ‘landskap’ var krevende, men også noe jeg erfarte var nødvendig for å kunne forstå erfaringene til informantene.

Det å forstå er en uavsluttet prosess, noe som skyldes at vår forforståelse og forståelseshorisont hele tiden vil endres med det livet vi lever og erfarer (Heidegger, 2007, s. 147; Gadamer, 2010; Wackerhausen, 1997, 2015). I arbeidet med forståelse av empiri har jeg flere ganger erfart å se noe nytt. Dette har bidratt til at det materialet handler om har tatt nye veier. Å løfte teksten inn i samtale med litterære og teoretiske tekster, har gjort at nye tanker og ideer har dukket opp. Den opprinnelige forståelsen er ikke slik den var. Anders Johansen formulerer det slik:

Å skrive er å tenke /.../ man skriver ikke tankene sine ned eller ut. Alle som har erfaring med å skrive, vet at det er ikke slik det går til. Tankene oppstår underveis, av selve anstrengelsen med å formulere seg /.../ Alt jeg vil fram til er dette, at setningenes form er et tankeredskap» (Johansen, 2003, s.36).

Det å skrive en tekst har også bidratt til at min forforståelse og forståelseshorisont har endret seg. Det at forståelsen endrer seg underveis etter hvert som vi forstår stadig mer, er berikende, men kan også være utfordrende fordi en som forsker på et tidspunkt må

akseptere at det ikke har hensikt å gå noen runder til. Skrivearbeidet må sluttføres når en opplever et metningspunkt, når nye ideer og tanker ikke bringer fram noe vesentlig nytt.

Forskningsprosessen kan sammenlignes med en reise, der det har vært nødvendig å tenke over følgende: Når jeg forstår det slik- hva forstår jeg da, og ikke minst hva forstår jeg ikke? Hva er det som gjør inntrykk på meg? Hvordan kan det som gjør inntrykk forstås? Tidligere erfaringer settes i spill med nye erfaringer. Det var ved å tyde og å abstrahere det jeg ikke umiddelbart forstod, men også det jeg forstod, at kimen til ny og bedre forståelse oppstod. Fortolkning og diskusjon av empiri gjort i kapittel 6, 7 og 8 blir på en måte aldri ferdig fortolket, det blir som en hermeneutisk spiral. Nye gjennomlesninger og ny innlesning av teori og erfaringer gjør det mulig å forstå noe jeg ikke forstod ved forrige lesning av samme tekst. Reisen tar på en måte aldri slutt, men jeg håper at min fortolkning av teksten kan medføre meningsutveksling fordi andres fortolkninger vil kunne bidra til ny forståelse og innsikt.

4.6 Analyse av intervjumaterialet

Analysearbeidet har foregått gjennom hele arbeidet med denne studien. Redegjørelsen for forskningsprosessen som er beskrevet i kapittel 4.5 kan derfor sies å høre med til analysen. I dette kapitlet (4.6) rettes det imidlertid mer oppmerksomhet mot hvordan intervju-materialet er analysert. Underveis i analysearbeidet har det vært en bevegelse mellom tydning, fortolkning og refleksjon over det antatt forståtte. Det var nødvendig å stille spørsmålet: Hva er materialet erfaringer om? Jeg har ikke gjort noen analyse av feltnotatene, men brukt dem som bakgrunnsmateriale for å kunne presentere avdelingen og forskningsfeltet. Feltnotatene ble lest før jeg begynte å analysere datamaterialet fremkommet fra intervjuene. De har vært viktig bakgrunnsstoff for å kunne forstå erfaringer informantene forteller om i intervjuene.

For å forstå og fortolke tekst har det vært nødvendig å søke meningssammenhenger i erfaringene slik de fremkommer i fortellingene og i sitatene fra informantene. I og med at jeg også har egne erfaringer og egen forforståelse, vil erfaringene informantene forteller om være farget av min erfaringsbakgrunn og subjektive oppfatning. Egne antakelser og eget verdisyn vil influere på studien. I fremstilling og fortolkning av innsamlet empirisk materiale

har det derfor vært viktig å gi egne erfaringer plass. Egne erfaringer, viser også hvordan det er mulig å forstå og fortolke teksten slik jeg har gjort. Underveis har det var nødvendig å tenke igjennom og stille spørsmålene: Hvorfor forstår jeg det slik? Hvordan kan det være at jeg forstår det slik? og når jeg forstår det slik: Hva forstår jeg da? Spørsmålene hjalp meg til å være i en hermeneutisk sirkel eller spiral der jeg beveget meg mellom å prøve å forstå helheten av teksten - deler av teksten - og - helhet av teksten. Denne bevegelsen har vært med meg underveis i diskusjonskapitlene, kapittel 6, 7 og 8.

Proessen med å tematisere data har vært en krevende prosess, ikke minst fordi datamengden var stor. Det er mange fortolkninger av en virkelighet, og som forsker er jeg ansvarlig for å få frem mangfoldet og kompleksiteten som ligger i datamaterialet. Hensikten med studien har vært å fortolke datamaterialet slik at en kan forstå erfaringene pasienter, pårørende og sykepleiere gjør seg i denne sykehjemsavdelingen, ikke kun gjenfortelle deres fortellinger. Det har vært viktig for meg å stille spørsmålet: Hvilke tema er meningsbærende for det informantene forteller om i sine intervju. Temaene som fremkom har deretter fått undertema som er med å beskrive og gi innhold til hva hovedtemaene handler om. Selv om bearbeidingen i all hovedsak handler om empiri innsamlet fra intervjuene, har også feltnotater og teoretisk inspirerte innfallsvinkler (beskrevet i kapittel 4.5) og forskningsspørsmål (beskrevet i kapittel 1.2) vært viktige insitamenter på hvilke tema jeg har valgt.

Kvale og Brinkmann (2009, s. 208-223) er inspirert av hermeneutisk tekstfortolkning. Jeg har lest og latt meg inspirere av deres beskrivelser av hvordan meningskoding, meningsfortetting og meningsfortolkning kan brukes i analyse av data. Jeg har imidlertid noen kritiske synspunkt på deres tekstfortolkning, fordi det er deler av deres måter å håndtere tekst på som jeg ikke finner er gangbart for å få frem 'saken' i mitt prosjekt. *Saken* i denne studien er erfaring. Å ta ut deler av teksten og dele denne opp i stadig mindre deler opplever jeg ikke er hensiktsmessig for å få frem erfaringene og hva de rommer. En slik oppdeling vil gjøre at det blir vanskeligere å få frem situasjonens rikholdighet og nyanser noe som har vært viktig for å kunne tekstliggjøre praksiserfaring. Å få frem materialets uregelmessigheter vil også være vanskelig å få frem eller de kan forsvinne når materialet forstås ved et stadig høyere abstraksjonsnivå. Kompleksiteten i materialet vil også bli skjult eller bli borte dersom man som forsker ikke er oppmerksom på hva man gjør dersom man sier noe allment om materialet (Wästerfors, 2008, s.78). Når jeg har analysert materialet har det vært viktig for

meg å få frem om det er en, noen eller alle informantene som erfarer de erfaringene jeg trekker fram.

Til tross for kritikk mot å sammenfatte teksten fordi meningsenheter i teksten kan bli borte, har jeg også funnet det nødvendig å sortere tekstens meningsenheter fremkommet gjennom den første lesningen. I min studie har ikke kodingen form av å være kategorisering, der lange intervjuutsagn blir redusert til noen få enkle kategorier. Kodingen er brukt for å kunne samle tekst som kan sies å høre til under ulike tema. Den ble brukt til å systematisere materialet, noe som var nødvendig når inngangsspørsmålet var åpent og prosessen således induktiv i sin karakter. Meningsfortettingen jeg har gjort kan forstås å være en fenomenologisk basert meningsfortetning. Til tross for at tekst er samlet innenfor tema og undertema i analysering av datamaterialet, har det vært viktig for meg å få frem rikholdige og nyanserte beskrivelser av hva erfaringen informantene beskriver om er erfaring om. Derfor lange intervjuer og fortellinger. Utgangspunktet har vært å utlegge og tolke situasjonen så variert og innfallsrikt som mulig. Det innebar å «gi en tydelig beskrivelse av situasjonen i dens utall av nyanser. Dermed vil sjansen være stor for at den andre vil kunne kjenne seg igjen i den» (Martinsen, 2003, s.164). For meg har det vært vesentlig å dukke ned i teksten og beskrive situasjonen som fortelles om så omfangsrikt som mulig. Det var da nødvendig å skrive frem situasjoner, hendelser og ytringer med begreper tett opp til de informantene selv benyttet. Språket i den fenomenologiske analyse er dagligspråket, sier Martinsen. Dagligspråket er ikke et systematisk språk, men et mangetydig språk som gjør det presist (Martinsen, 2003, s.165). For meg har det vært viktig å anvende dagligspråket, et erfaringsnært språk, når jeg skulle forstå og fortolke erfaringer.

Et mål for meg har vært å gjengi materialet i en 'tykk' beskrivelse som handler om å inkludere både informantenes og mine tolkninger noe jeg har gjort i kapittel 5. Meningsfortolkning er en mer dyptgående fortolkning enn den umiddelbare forståelsen en kan få av å lese intervju-materialet, og er således mer kritisk i sin form. På dette stadium i fortolkningen foregår en kritisk refleksjon over teksten som er presentert. Dette gjør det mulig å gå utover det som direkte er blitt sagt i intervjuene, og finne frem til ny forståelse og fortolkning av tekst, noe som er gjort i kapitlene 6, 7 og 8. Ny forståelse er fremkommet ved å holde spørsmålet åpent, ved å stille kritiske spørsmål til egne fortolkninger. Spørsmålet bidrar til at vi kan se noe nytt i det kjente, og vi kan forbauses over det vi ser. Å stille spørsmål til teksten erfarte jeg også

var krevende fordi jeg ble oppmerksom på nye sammenhenger som gjorde at jeg som forsker måtte endre teksten. Selv erfarte jeg at en hermeneutisk fortolkning, og fenomenologisk arbeidsmåte der den hverdagslige levde erfaring og dagligspråkets vidde og presisjon, ga rom for en stadig bedre meningsforståelse. Hvordan jeg har beskrevet analyseprosessen må ikke forstås som en metode, men heller som ledetråder i hvordan datamaterialet er bearbeidet og fortolket.

4.7 Hvordan jeg har gått fra materialet til temaene

Å få frem det empiriske materialet slik at helheten ikke ble borte var en utfordring. Datamaterialet var stort, over tusen siders tekst. Det at jeg hadde hatt et åpent intervju bidro til at jeg først opplevde at intervjuene sprikte i alle retninger. Hvordan skulle materialet systematiseres og kategoriseres? I det følgende redegjøres det for valg jeg tok for å komme fram til tema (hovedtema, tema og undertema), som jeg opplever beskriver erfaringene til pasienter, pårørende og sykepleiere, i studien.

Jeg gjorde mange gjennomlesninger for å prøve å forstå hva materialet handlet om. Først leste jeg igjennom materialet fra hver av informantgruppene, deretter samlet. Jeg skrev ned et sammendrag fra hver av informantgruppene for å få en oversikt over materialet. Deretter stilte jeg spørsmålet: Hvilket spørsmål er det materialet svarer på? Da fremkom andre hovedspørsmål i studien samt flere underspørsmål. Forskningsspørsmålene er presentert og beskrevet i kapittel 1.2.

Jeg plasserte intervjutekst fra hver av informantgruppene inn i en kolonne, så laget jeg tre kolonner til. I andre kolonne skrev jeg ned «nøkkelord»,⁸¹ som pekte på det jeg oppfattet som sentral mening i teksten og dette lå tett opp til erfaringsnære begreper. Etter hvert ble dette til undertema. I tredje kolonne, mer overordnede tema som kan forstås som mer erfaringsfjerne begreper. I fjerde kolonne hovedtema.

I pasientintervjuene ble tekst samlet innenfor undertema som: *Å være fornøyd med hjelpen, Når hjelpen ikke kommer, Å vente på hjelp, Å tilpasse seg et nytt sted og bli kjent med nye*

⁸¹ Dette kan forstås å være metode fremkommet fra Lindseth & Norberg (2004), men er ikke en metode som er fulgt slavisk, men en metode jeg er inspirert av.

menesker, Kjedsomhet, Å være her og vente på døden, Å måtte forlate sykehuset i full fart og Å bli utsatt for flytting.

I pårørendeintervjuene ble tekst samlet innenfor undertema som: *Mangelfullt tilbud om hjelp, Å måtte akseptere flytting til sykehjem, Å ville være deltaker, ikke tilskuer, Å se at det som gjøres ikke er tilstrekkelig, Å vite at det kan ta tid før hjelpen kommer, Når kultur og språk skaper avstand, Å akseptere sykepleiernes prioriteringer og Å «sloss» for å få hjelp.*

I sykepleierintervjuene ble tekst samlet innenfor undertema som: *Når hjelpen uteblir, Pasienten som læremester, Å stole på egne erfaringer i mangel på kunnskap, Å gjøre pasienten trygg når du selv er utrygg, Å være «fremmed» i en «kjent» praksis, Å oppleve seg som uerfaren og ikke kunne gi hjelp, Å se behov for ny kunnskap og kompetanse, Å ha behov for ny kunnskap og ikke få det, Å erfare at kollegaer slutter, Å få innlagt pasienter med større pleiebehov, Knapphet på tid, Å bli pålagt merarbeid og Å måtte bære et stort ansvar alene.*

For å få frem hva disse undertemaene rommet måtte jeg finne begreper som bedre beskrev innholdet i temaene fremkommet fra den enkelte informantgruppe. Før disse mer overordnede temaene fremkom, gjorde jeg en ny gjennomlesing der jeg «søkte først på langs»⁸² - for å prøve å få en umiddelbar forståelse av meningsinnholdet innenfor hver informantgruppe. Er temaene som nå fremkommer dekkende for det informantene erfarer og beskriver de undertemaene? Hvilke spørsmål og erfaringer bringer den enkelte informant, men også samlet innenfor en informantgruppe, til torgs? Deretter ny individuell gjennomlesning, der jeg «leste på tvers» for å finne ut hva den enkelte tekst handlet om. Til slutt hele materialet, tekst fra samtlige informantgrupper. Måten dette ble gjort på kan sies å være en hermeneutisk tilnærming - en del-helhet-del tenkning (Haavind, 2000).

I pasientmaterialet ble de overordnede temaene: *Opplevelse av avhengighet, Opplevelse av endring og Mangel på selvbestemmelse.*

I pårørendeintervjuene ble de overordnede temaene: *Å måtte påta seg et stort omsorgs-ansvar, Å være på sidelinjen og «Det er hele tiden en kamp».*

⁸² Haavind (2000) viser til nødvendigheten av å søke på langs og på tvers i teksten, når han beskriver analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnete betydninger.

I sykepleierintervjuene ble de overordnede temaene: «*Vi burde ha kunnskap, men det hadde vi ikke*», *Nye pasientgrupper- nye krav til kunnskap og kompetanse* og *Å måtte leve opp til de nye kravene*.

Disse overordnede temaene, der noen er direkte sitat, er blitt til overskrifter når empiri presenteres og beskrives i kapittel 5. Disse overordnede temaene kan beskrives som erfaringsnære begreper. Disse overordnede temaene er samlet innenfor følgende tre temaområder: Tema 1. *Erfaring med å ha behov for hjelp og ikke å få hjelp*, Tema 2. *Erfaring med å - være - i avdelingen* og Tema 3. *Erfaringer med ytre forhold som er rammesettende for livet de nå lever*. Temaområdene er hjemmehørende hos samtlige informantgrupper.

Temaområdene, med deres overordnede tema samt undertema er illustrert i tabell 3, 4 og 5 (s. 110, s.111 og s.112). Den enkelte tabell synliggjør hvordan empiri fra de ulike informantgruppene er organisert og presentert i ulike kapitler av kapittel 5.

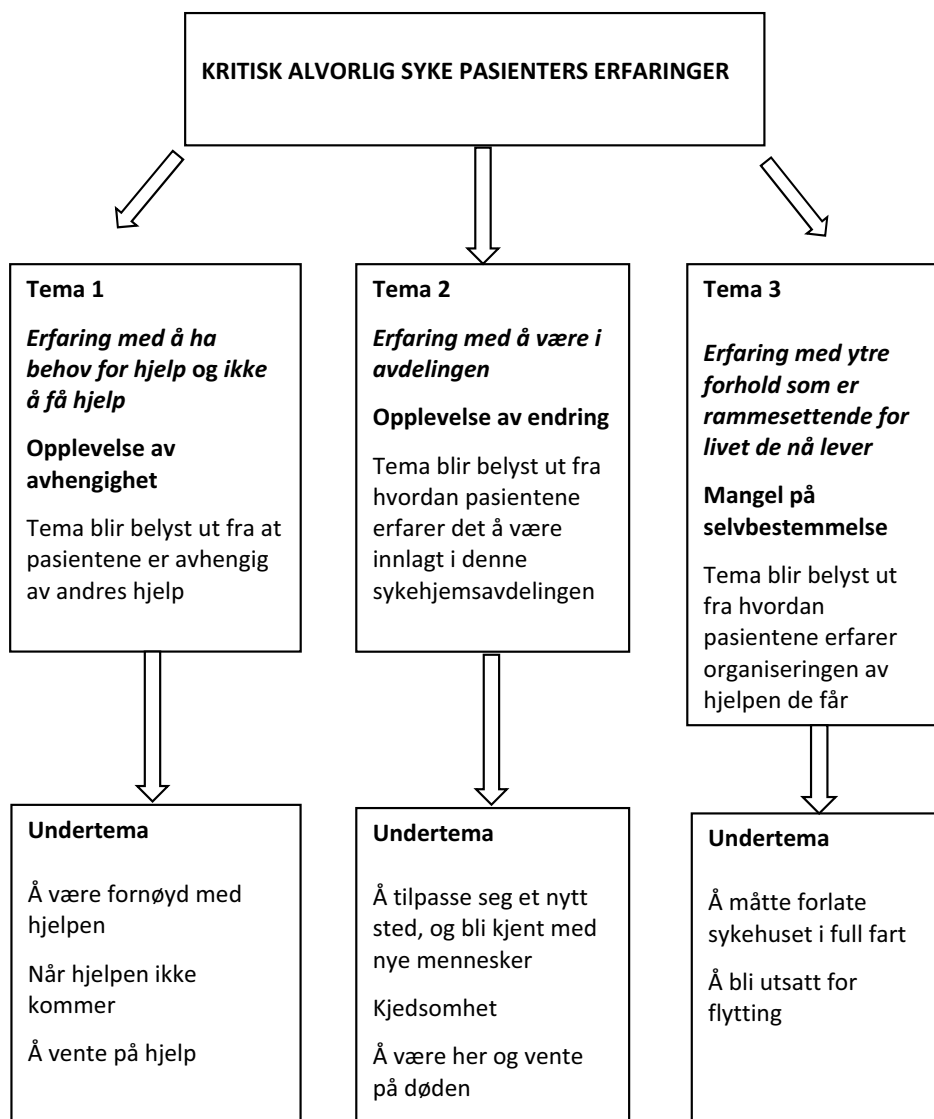
Tabell 3 gir en oversikt over kapittel 5.1: Alvorlig syke pasienters erfaringer

Tabell 4 gir en disposisjon over kapittel 5.2: Pårørendes erfaringer

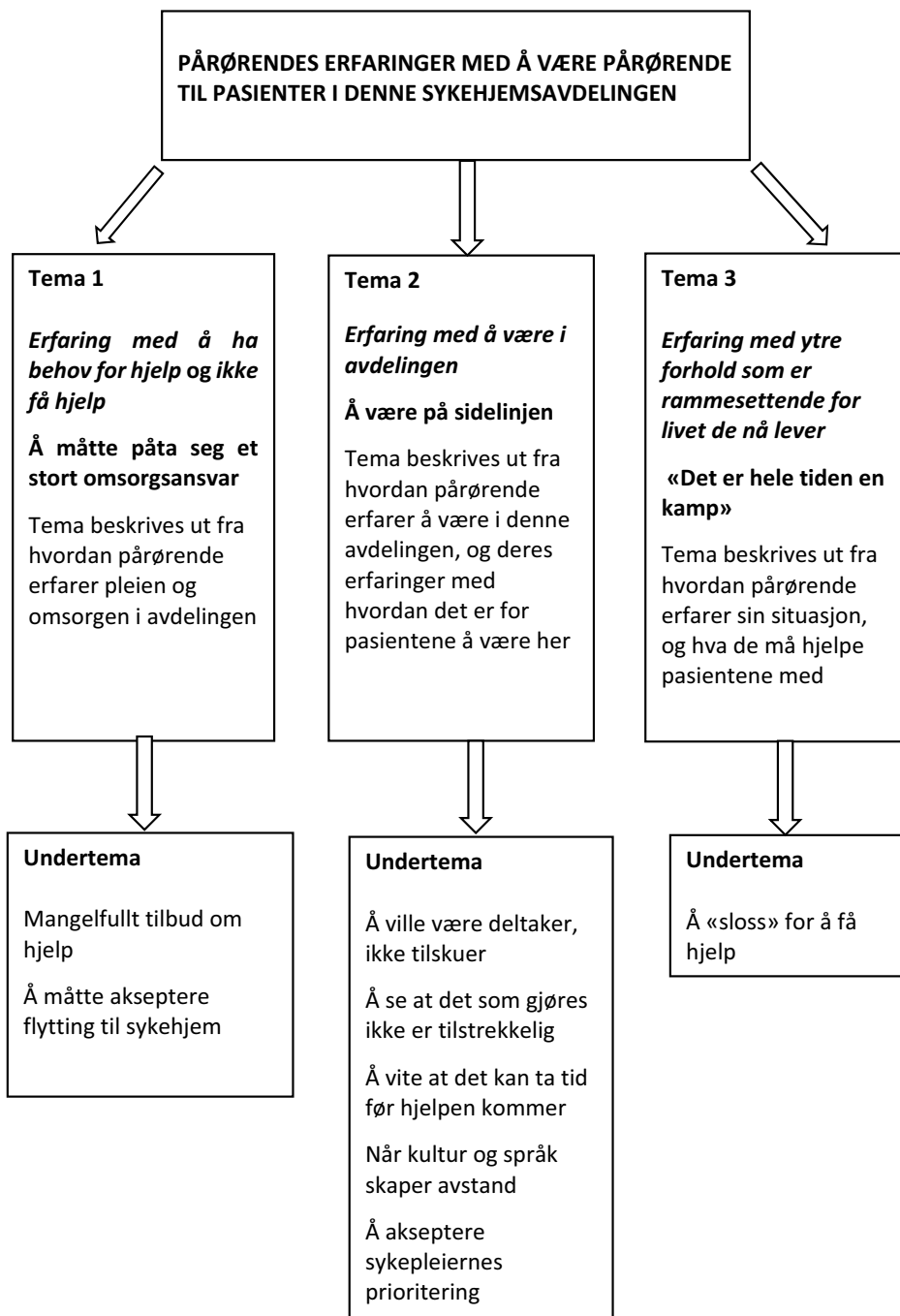
Tabell 5 viser hvordan kapittel 5.3 er ordnet: Sykepleiernes erfaringer

Etter at empiri ble presentert i kapitlene 5.1, 5.2 og 5.3, gjorde jeg en ny gjennomlesing av det empiriske materialet. Da oppdaget jeg at studien kan sies å handle om tre hovedtema: *Utfordringer i avdelingen*, *Brudd på forventninger om å få hjelp* og *Behov for trygghet*, noe som diskuteres i kapittel 6.

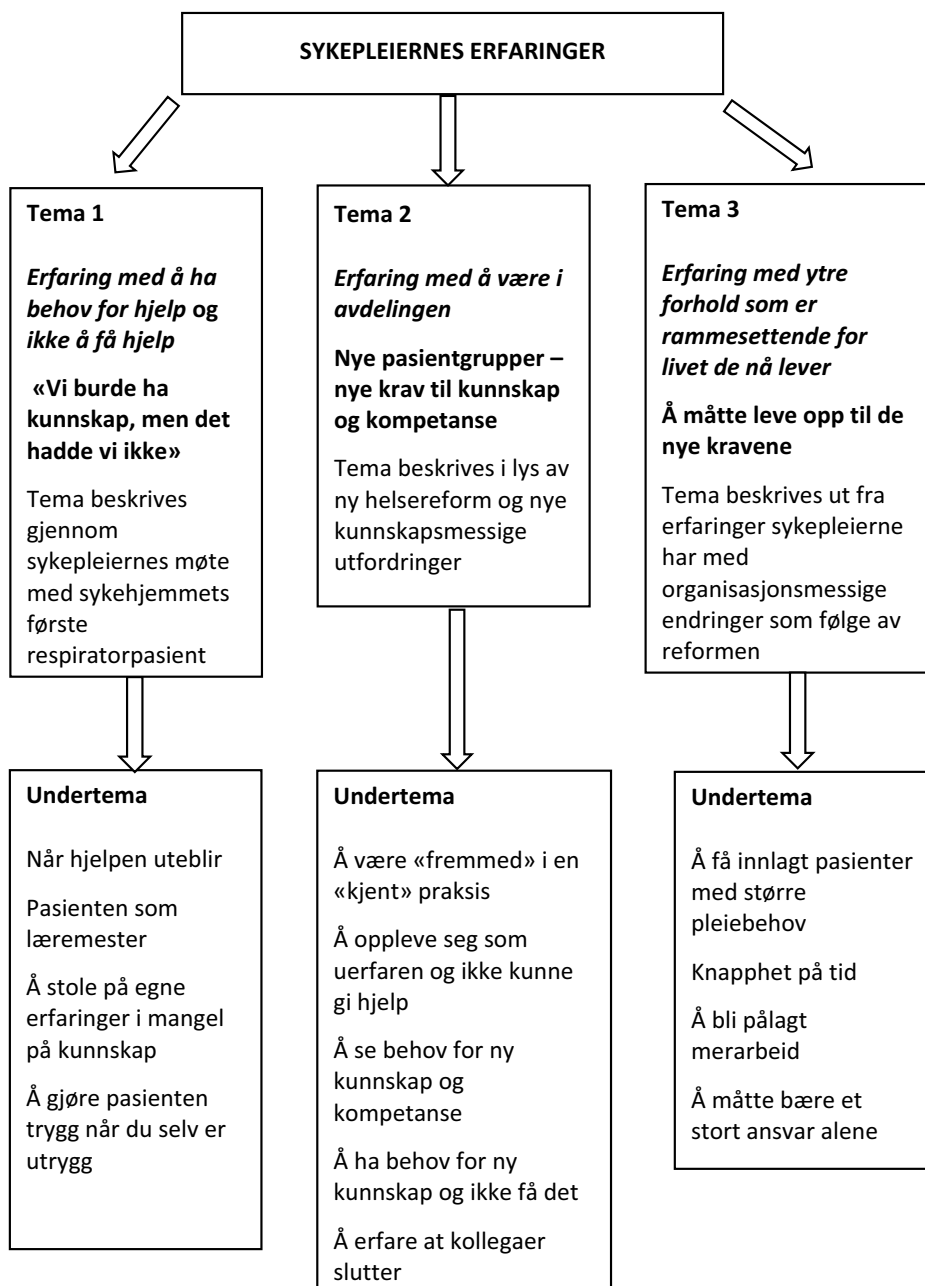
TABELL 3 ILLUSTRASJON AV HVORDAN EMPIRI FRA PASIENTENE ER PRESENTERT I KAPITTEL 5.1



TABELL 4 ILLUSTRASJON AV HVORDAN EMPIRI FRA PÅRØRENDE ER PRESENTERT I KAPITTEL 5.2



TABELL 5 ILLUSTRASJON AV HVORDAN SYKEPLEIERNES ERFARINGER ER PRESENTERT I KAP. 5.3.



4.8 Oppsummering

Det å være i en hermeneutisk forståelsesprosess i analyse av innsamlet tekst har vært krevende. Dette fordi forståelsesprosessen aldri tar slutt. Jeg forstår stadig mer, og når jeg nå skriver og kritisk reflekterer over hva jeg tidligere forstod, ser jeg stadig noe nytt, noe som gjør at forståelsen igjen endres. Delene som jeg tidligere mente å forstå, og som er en del av helheten, må forstås på andre måter når helheten ikke lengre kan forstås på samme måte som tidligere.

Det å bevare de ulike perspektivene, og det å prøve og se virksomheten fra sykepleierne, pasientene og pårørendes ståsted opplever jeg er nødvendig, og er grunnen til at det empiriske materialet er presentert i hvert sine kapitler i kapittel 5. I utgangspunktet ble dette gjort fordi jeg hadde en formening om at de ulike informantgruppene ville ha ulike opplevelser av / erfaringer med hvordan det var å være i denne sykehjemsavdelingen. Men underveis i arbeidet med å presentere denne empirien, noe som best kan beskrives som å være i en hermeneutisk sirkel, oppdaget jeg at erfaringene var mer like enn hva jeg først antok. Det var noe allment i erfaringene deres. Selv om informantenes erfaringer også viser til noe allment, har jeg allikevel valgt å presentere og analysere empiri framkommet fra de ulike informantgruppene i ulike kapitler, noe jeg opplever blir mer ryddig.

Å presentere erfaringene hver for seg, for deretter å samle erfaringer fra pasientene, pårørende og sykepleierne i tre hovedtema (*utfordringer i avdelingen, brudd på forventninger om å få hjelp og behov for trygghet*) i kapittel 6, opplever jeg er med å synliggjøre kompleksiteten i erfaringene. Å diskutere de tre temaene i lys av hva informantgruppene erfarer gjør at det er mulig å få frem det ulike, men også det som er mer allment i det som informantene forteller om som også er vesentlig å få belyst. Dette fordi «det allmänna finns med i det partikulära [...] Av det förhållandet att alla exempel är exempel på något följer att det finns något allmänt i vartenda exempel» (Nordenstam, 2005, s, 88 med referanse til Ruth H. Olsen). Å få frem nyanserikdom og kompleksitet mellom de ulike gruppene, men også innenfor de ulike gruppene har vært viktig for meg. Ulike perspektiver vil også kunne bidra til at temaene kan forstås på andre måter enn om temaene kun hadde blitt sett og forstått ut fra et perspektiv. Innsamlet empiri vil bli presentert ved hjelp av ulike

eksempler. Når teksten fortolkes har jeg gjort en pendelbevegelse mellom innsamlet materiale mine fortolkninger, nye eksempler og nye fortolkninger.

Fordommer kan gjøre oss blind, noe både Gadamer og Heidegger tilskriver den menneskelige eksistens. Vi ser alltid ut fra perspektiv som er formet av fortiden, men som også bærer med seg en interesse for framtiden, noe Gadamer kaller «virkningshistorien» (Gadamer, 2010). Det innebærer at det som er nåtid, i neste øyeblikk vil være fortid. Vår forforståelse og forståelseshorisont endres etter hvert som vi gjør oss nye erfaringer. Det at det er slik, har jeg erfart kan frembringe utfordringer, men også åpne opp for at jeg kan se noe jeg ikke så før. Dette var noe jeg særskilt ble oppmerksom på underveis i analysearbeidet, og da dukket plutselig et dikt av Herman Wildenvey (1885-1959) opp, «Nuet» (et av versene):

I morgen heter vårt i dag - *i går*.
Og all vår framtid heter fortid siden.
Men det forklarer at hvert *nu* vi når,
er selve evigheten midt i tiden.

5 PRESENTASJON AV EMPIRI

I kapittel 5 vil det empiriske materialet fremkommet fra intervju med alvorlig syke pasienter, pårørende og sykepleiere presenteres. Materialet fra den enkelte informantgruppe blir beskrevet i hvert sitt kapittel. I kapittel 5.1 er det pasientenes erfaringer. I kapittel 5.2 pårørendes erfaringer og i kapittel 5.3 sykepleiernes erfaringer. På slutten av hvert av disse tre kapitlene har jeg laget en figur (Figur 1, 2 og 3). Figurene fremstiller og oppsummerer utfordringer den enkelte informantgruppe møter. På slutten av kapittel 5 gjør jeg en kort oppsummering av empiriske funn fremkommet fra intervjuene med de tre informantgruppene. Oppsummeringen kan forstås i lys av de tre figurene i dette kapitlet.

5.1 Alvorlig syke pasienters erfaringer

I Kapittel 5.1 presenteres *alvorlig syke pasienters erfaringer* med hva de opplever at de må, bør eller skal klare når de er innlagt i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen. I kapitlet vil det også fremkomme hvordan pasientene erfarer hjelpen de får fra hel-sevesenet.

5.1.1 Opplevelse av avhengighet

Kapitlet beskriver hvordan det er å være avhengig av hjelp, og pasientenes erfaringene med hjelpen de får i en forsterket sykehjemsavdeling. Pasientene er i en situasjon der de er avhengige av å få hjelp til det meste. De er avhengige av at noen kan hjelpe og ta hånd om dem. Pasientene må få hjelp slik at de har en reell mulighet til å kunne leve det beste liv de er i stand til, for det makter de ikke selv (Martinsen, 2003, s.14-15).

5.1.1.1 Å være fornøyd med hjelpen

Pasientene er avhengige av å få hjelp til gjøremål de tidligere klarte på egen hånd. Sykdommen(e) gjør at de blir stadig mer avhengige av hjelp. Helsetilstanden kan også brått endre seg fra en dag til en annen.

Per (1) forteller om en vond situasjon som ble vendt til det bedre takket være pleiernes måte å være på.

Jeg vil fortelle en god historie. Jeg følte at det luktet av meg. Det var lenge siden jeg hadde vært i dusjen. Jeg ville ikke be pleierne om å hjelpe meg med dette. Jeg ble glad da to pleiere tilbydde seg å hjelpe meg. Midt under dusjingen gjorde jeg på meg. Det hadde aldri skjedd meg før. Disse pleierne taklet det så fint. Jeg vet ikke hva de gjorde. De kunne engelsk dårlig, men det var smilene, måten de pratet til meg på som gjorde at jeg opplevde at de tok vare på meg. De så meg. Det var godt. Jeg ble ikke skamfull. To dager seinere kjøpte jeg blomster til dem. De fortjente det.

Per (1)⁸³ ble glad for å møte pleiere som forstod hvilken fortvilt situasjon han var havnet i. Sykdommen gjorde at han ikke hadde kontroll over kroppslige funksjoner som han inntil nylig hadde hatt kontroll over. Det å møte pleiere som forstod, betydde mye for Per (1). Han bevarte verdigheten.

Gunnar er preterminal. Han behøver stadig mer hjelp.

Jeg er svak nå. Jeg klarer ikke å komme meg ut av sengen alene, og jeg kan ikke stå. Jeg klarer ikke å spise. Det er så dårlig at det er nesten ingenting. Jeg er kvalm. Det er mitt problem og det skal de hjelpe meg med her. Det er mye de må hjelpe meg med. Det er alt. Pleierne er smilende og hjelpsomme, og faglig dyktige etter mitt skjønn. Jeg får den hjelpen jeg vil ha. Jeg har inntrykk av at de vet hva de holder på med. Jeg vet ikke om noe burde være annerledes. Sykepleierne er fantastiske, alle sammen. Jeg har opplevd at jeg har sagt til meg sjøl at det var fint. Da fikk jeg ordnet det. Men det er små ting. For eksempel at nå har jeg akt meg ned i sengen, så ringer jeg på, og da kommer de og drar meg opp i sengen igjen. Da ligger jeg godt og får sove. Og alt det jeg ber om, for eksempelvis til middag får jeg. Matlysten min er ikke god.

Gunnar opplever at pleierne er faglig dyktige, når de ser og forstår hvor hjelpeløs han er. Men selv om Gunnar opplever at pleierne lytter til hva han behøver hjelp til, og hjelper han med det, ser han også sin egen kroppslige skrøpelighet. Gunnar tviler på at han vil behøve mindre hjelp, og da er det godt å møte smilende og hjelpsomme pleiere.

Det som står på spill for pasientene i en pleiesituasjon er deres verdighet og selvstendighet. De vil gjerne være selvhjulpne, men sykdommen setter sine begrensninger og gjør dem stadig mer avhengige av hjelp. Det de klarte i går er det ikke sikkert at de klarer i dag. For pasientene handler det om at pleierne forstår hva de behøver hjelp til, og at de forstår at de ikke ber om hjelp unødig.

⁸³ Per og Berit ble intervjuet to ganger. Første intervju er markert med et ettall, og andre intervju med et total.

Else har vært alvorlig syk, men er nå innlagt på et rehabiliteringsopphold. Det å ha pårørende som støttespillere i en vanskelig tid, betydde mye for henne.

Jeg har ikke tenkt så mye over hvor alvorlig syk jeg egentlig har vært. Alle har sagt til meg at jeg er sterk, og at jeg vil klare dette, at jeg kommer meg. Jeg har taklet det veldig bra, bare stått på og tenkt at dette må gå bra. Det har gått bra. Og jeg håper at det fortsetter med det, for jeg skal hjem nå. Jeg har prøvd å holde motet oppe, men det har ikke vært like lett bestandig. Jeg har vært i kjelleren, og da brydde jeg meg ikke om noe. Flere ganger har jeg opplevd å bygge meg opp, og så har det tilstøtt nye komplikasjoner og nye operasjoner. Da bar det rett ned igjen. Familien min trodde en stund at jeg skulle dø. Men så kom det et barnebarn på besøk som gråter og roper mor, mor du må ikke dø. Vet du, det var akkurat som jeg våknet til livet da. Da gikk det fremover og oppover.

Else forteller hvor krevende det er å stå i kampen mellom liv og død. Det å ha pårørende som bryr seg om henne ga livsmot.

Pårørende er viktige støttespillere for pasientene. De hjelper dem å bevare livsmotet, men også i gjennomføringen av dagliglivets oppgaver. Berit (2) opplever at familien bidrar med uunnværlige tjenester. Det kan være tjenester som faller utenfor personalets arbeidsoppgaver, eller at personalet har det for travelt til å prioritere oppgaven. Berit (2) gir et eksempel på en slik situasjon:

Det skjer noe hele tiden. Det er fysioterapeut her to ganger i uken i tillegg til logopeden. Hun holder på å lære meg med Tobii.⁸⁴ Det er fordi jeg etter hvert ikke vil kunne snakke lenger, og som du hører er stemmen svak. Jeg må være veldig konsentrert, og blir veldig sliten av å bruke øynene. Jeg har vært nødt å kjøpe meg nye briller for å kunne klare å bruke Tobii. Jeg måtte til en optiker for å få ordnet dette. Det gikk bra. Pleierne har det travelt. De kan ikke hjelpe meg med alt, men de gjør så godt de kan. Heldigvis kunne min datter og svigerdatter følge meg til optikeren. De er helsepersonell. Det var trygt. Familien min betyr alt for meg. Jeg drar hjem så ofte jeg kan. Det er så godt å komme hjem. Jeg har bilen min som jeg kan kjøre rullestolen inn i. Det er mannen min som kjører bilen når han er hjemme. Han kan med respiratoren og alle de der tingene. Jeg må hjem for å kunne besøke hele familien min. Det er ikke alle barnebarna mine som vil besøke meg her.

Marit opplever at pleierne har det for travelt til at hun kan snakke med dem om livet sitt.

Det er noen som klager på alt, men pleierne her gjør så godt de kan. De spør om det er noe jeg har lyst på å spise, også lager de det til meg. Pleierne har det travelt. Det

⁸⁴ Tobii For denne pasientene handler det om en «øyepketavle». Hun retter sitt blikk mot bokstaver som blir til ord. Pasienter som har den muskelsykdommen hun har vil også kunne få et dårligere syn etter hvert som sykdommen utvikler seg.

er klart at de ikke har samme mulighet til å være sammen med pasientene her som det de har på palliativ avdeling på sykehuset, for der er det flere pleiere. Der har de tid til å samtale med pasientene slik vi gjør nå. Der fikk jeg snakket om ting i livet mitt som ikke har vært like enkelt. Palliativ avdeling er noe av det fineste som finnes. Jeg savner denne avdelingen. Jeg håper ikke det er lenge før jeg skal dit igjen.

Det at sykepleiere oppsøker pasientene uten at de har ringt på, oppleves som å bli forstått og sett. Det betyr mye. Gunnar sier det slik:

Det er ingen som skiller seg ut. Men når det gjelder å være koselig, så er Solveig en ener. Hun kommer inn til meg selv om jeg ikke har ringt på. Hun er alltid smilende. Du ser på henne at hun ønsker å gjøre det bra for meg. Det er helt fantastisk. De er sånn alle, men hun er spesiell. Hun setter seg på sengekanten og spør hvordan jeg har det, også prater vi. Hun bryr seg om meg. Hun tar seg tid til meg. Jeg har behov for å sveve litt i luften, til å tenke på annet enn sykdommen min. Oppi all elendighet kan vi også le sammen.

For Gunnar er det fantastisk at pleierne tar seg tid til å samtale med ham om annet enn sykdom og død. Han behøver å oppleve at han fortsatt lever.

Natten er den tiden på døgnet der pasientene opplever størst utrygghet. Da er aktiviteten i avdelingen mindre, og pasientene får mer tid alene. Pleierne går «nattevaktsrunder» (ca. hver annen time). Når pleierne går nattevaktsrunder, er det for å se om pasientene sover, eller har behov for annen hjelp. Per (2) vet at det er færre pleiere på vakt om natta, og at han må klare seg med mindre hjelp da, noe som bidrar til utrygghet.

Jeg ble så glad i denne nattsykepleieren. Hun var helt utrolig. Hun visste at jeg blir engstelig når jeg får hosteanfallene, og det får jeg ofte på natta. Det er så stille da. Denne nattsykepleieren kom inn til meg. Hun visste hva jeg hadde behov for. Hun kunne gi meg en munnfull vann og være hos meg når jeg spiste eller drakk, uten at jeg ba henne om det. Jeg vet at det er færre pleiere på om natten, og at det er mange som må ha hjelp. Allikevel kom hun inn til meg selv om jeg ikke ringte på. Hun kunne sitte lenge i stolen der borte. Det var godt når hun var på jobb. Da fikk jeg sove.

Per (2) opplevde i likhet med Gunnar at det var noen pleiere som skilte seg ut, og som oppi all travelhet tok seg tid til å være sammen med dem.

Etter mye strev og lange intensivopphold forteller Else at hun nå har «fått livet i gave». Else fortalte før intervjuet begynte at hun ikke ville snakke om hvor alvorlig syk hun har vært, men mot slutten av intervjuet gjorde hun det allikevel.

Jeg fortalte deg tidligere at jeg ikke ville snakke om tiden da jeg var alvorlig syk, men nå vil jeg det allikevel. Jeg har vært veldig dårlig. Jeg lå i respirator lenge. Svigerdatteren min tok bilder av meg når jeg «lå i respiratoren» og hadde slanger

både her og der. Nå er jeg kommet meg ovenpå, nå har jeg «fått livet i gave». Nå vil jeg ikke se disse bildene flere ganger. Jeg vil ikke tenke tilbake på den tiden. Den var ikke god. Nå vil jeg se framover og fokusere på det positive. Jeg vil glemme dette året. Jeg vil kun se friske bilder nå. Jeg vil ikke rippe opp i den tiden der. Jeg vil leve videre. Jeg skal ha mange gode år til og kanskje blir det en tur til et fiskevann i sommer. Jeg ser fram til å kunne gjøre det. Nå må jeg bare stå på og trene, for nå vil jeg hjem. Jeg skal klare å trene, men jeg må ha hjelp. Heldigvis er det noen her som forstår meg, som ser at jeg behøver hjelp til å holde motet oppe [...] Det var koselig å prate med deg å kunne få ut litte granne, og prate litt om ting og tang og ikke bare om sykdommen min.

Else vil hjem. Hun drømmer om å kunne leve det livet hun levde før. Else vet at det kan bli vanskelig, og at det ikke vil være mulig uten at hun blir fysisk sterkere. Da må hun trene, men det å motivere seg for slik trening alene er vanskelig. Hun behøver pleiere som engasjerer seg, og som forstår at hun behøver hjelp for å holde motivasjonen oppe. Det å oppleve og møte pleiere som forstår at hun må ha hjelp, gjør Else glad.

5.1.1.2 Når hjelpen ikke kommer

Når pasientene snakker om ikke å få hjelp, handler det om flere ting, som språklige barrierer, utrygge relasjoner, om å måtte vente på hjelp, om at pleierne ikke kan hjelpe dem fordi de mangler kunnskap. Teksten viser hva pasientene er misfornøyd med. Selv om de gir uttrykk for at pleierne «ønsker å gjøre det bra for meg», er det også fortellinger som har motsatt fortegn.

Per (1) er ikke alltid like imponert over hjelpen han får. Problemer oppstår når pleiere ikke forstår det han sier. Per (1) forteller:

Jeg måtte rømme fra et land i krig. Det å komme til Norge var både godt og vondt. Det var vondt å måtte forlate landet sitt og mennesker jeg var glad i. Jeg kunne ikke språket deres, og fortsatt er det ikke alle som forstår når jeg prøver å snakke norsk, for jeg snakker dårlig norsk. Ofte gjentar de det jeg sier, og det gjør de ikke når dere snakker. Derfor snakker jeg helst engelsk. Jeg synes ikke noe om at det kommer stadig nye pleiere inn til meg. Det er ikke alle som forstår hva jeg sier og det er utrygt. Det er også pleiere som tror at jeg ikke forstår hva de sier når de snakker til seg selv. Forleden dag var det en pleier som snakket til seg selv mens hun ga meg vann i Peg sonden. Da sa hun noe om at jeg måtte forstå at jeg ikke kunne få hjelp til alt og at det også er andre pasienter som behøver hjelp. Jeg får det. Dette er unntaket, 99 % gjør mer enn de må.

Norsk er ikke Pers morsmål. Han vet at kommunikasjon er vanskelig, og at det kan ta tid før han forstår pleierne, og de ham. I likhet med Gunnar er Per (1) også oppmerksom på

pleiernes kroppsspråk. Opplevelsen av ikke å bli forstått, gjør det vanskelig å be om hjelp. Han blir utrygg. Per (1) mener å ha løsningen på hvordan kommunikasjonen mellom pleierne og han kan bli bedre. De må bli kjent med han og han med dem. Da kan det ikke være stadig nye pleiere han må forholde seg til og bli kjent med. Per (1) vet at han ikke kan få hjelp til alt han ønsker hjelp til, men han forventer at pleierne forstår at han er i en situasjon der han må be om hjelp. Det at pleiere unnskylder seg med at de har det travelt, er ikke noe han kan bry seg om.

Det å bli kjent, krever kontinuitet. Avdelingen prøver å organisere pleien slik at pasientene får primærsykepleier, men dette er vanskelig å få til. Sykepleierne går ulike vakter, og flere av dem arbeider deltid.

Berit (2) ser i likhet med Per (1), at pleien ville ha vært bedre dersom hun kunne hatt færre pleiere å forholde seg til. Berit (2) sier:

Pleierne ordner litt her og der, og så løper de ut av rommet. Noen ganger sier jeg at det er i orden selv om det ikke er det. For det er ikke alltid at de legger armene og beina mine riktig. Noen pleiere er flinkere og ser bedre hva jeg behøver hjelp til. Jeg forstår at det ikke er enkelt å skulle hjelpe alle. Pleierne har det travelt. Det både ser og hører jeg. Det er for få pleiere på jobb. Jeg venter i det lengste før jeg ringer på. Det er ikke greit, for noen ganger kommer hjelpen litt for seint.

Berit (2) ser straks hvem som ser hva hun behøver hjelp til. De kan hjelpe henne selv om travelheten i avdelingen er stor. Berit (2) vil ikke oppleves som en krevende pasient. Hun forstår at ressursene er knappe, og for ikke å påføre pleierne mer arbeid, gir hun uttrykk for at hjelpen hun får er tilstrekkelig selv om den ikke alltid er det. Hun vet at det kan ta tid før hun får hjelp, men likevel ringer hun ikke på før hun må.

Sykehjemmets første respiratorpasient var aldri alene. Han hadde «fastvakt».⁸⁵ Ressursen ble fratatt avdelingen like før Berit ble innlagt. Når sykdommen progredierer, vil Berit behøve mer hjelp. Pleierressursene øker ikke selv om inneliggende pasienter behøver mer hjelp. Sykepleierne må både ha kunnskap om pasientens tilstand og tid til å utføre pasientoppgaver. Uten kunnskap klarer de ikke å prioritere arbeidsoppgavene.

⁸⁵ At pasientene har fastvakt innebærer at de alltid har en pleier sammen med seg.

Avdelingen har som tidligere fortalt mistet fysio- og ergoterapeutstillingene. Else er blitt lovet en behandling hun ikke kan få hjelp til.

Sykdommen kan forverre seg, men jeg kan ikke tenke så mye på det. Det som er drivkraften min nå er håpet, håpet om å bli selvhjulpen, om å kunne komme hjem, om å slippe å være avhengig av andre mennesker og kunne gjøre de tingene jeg har lyst til å gjøre. Det å kunne komme meg ut i skog og mark igjen er noe jeg ser fram til. Jeg vil leve videre, men må ha hjelp. Tildelingsenheten (KE) mente at dette sykehjemmet var stedet for meg når jeg nå skulle gjennomføre et rehabiliteringsopphold. Her var det en fysioterapeut og en ergoterapeut. Men tjenestene fantes ikke lenger, og pleierne har ikke tid til å trene med meg. Jeg får ikke hjelp til opptrening her. Det finnes heller ikke trapper du kan gå i, ikke engang en ergometersykel. Det har jeg hjemme. Jeg går mye ute i korridoren med gåstolen, det er det jeg kan gjøre her. Men jeg burde hatt mer hjelp. Jeg burde det. Jeg ble så skuffet. Jeg dro hjem. Der fikk jeg fysioterapi og hjemmetjeneste. Men etter noen dager ble jeg dårlig og måtte innlegges på sykehuset igjen. Og nå er jeg her igjen. Jeg synes ikke at tilbudet de har til pasienter som meg på dette sykehjemmet er godt. Det er helt ubrukelig. Det er ikke et sted for syke folk.

Else er fortvilt og skuffet over at hun ikke får hjelp til opptrening, noe hun var lovet. Hun vil hjem selv om hun vet at tilbudet fra hjemmetjenesten ikke er optimal. Å være hjemme er tross alt bedre, enn å måtte være på sykehjemmet og oppleve at hjelpen hun er lovet ikke lenger finnes.

5.1.1.3 Å vente på hjelp

Berit har en sykdom som gjør henne stadig mer avhengig av respirator. Når Berit er tilkoblet respirator, kan hun ikke kommunisere verbalt. Også nonverbal kommunikasjon er vanskelig for henne når kroppen er lammet og ansiktsmimikken fraværende. Ennå klarer Berit å være frakoblet respirator i kortere perioder, noe som gjør at hun kan kommunisere med omverden. Om å vente på hjelp sier Berit (1):

Det er lite folk på jobb. Jeg skulle ønske de hadde mer tid til å være hos meg. Nå må jeg vente på å få hjelp, og det er ikke alltid like greit. Det er vondt å vente. Jeg sitter mye, og det er vondt. Hendene er det vondt i. Jeg har behov for å bytte stilling. Jeg skulle ønske de kom med en gang jeg ringte på. Men de gjør så godt de kan. Det viktigste for meg er at de kommer tilbake når de sier at de skal gjøre det. Jeg skulle ønske det var flere pleiere slik at jeg kunne få hjelp fortere enn jeg får. Det verste er å tenke på at jeg ikke skal få puste, at jeg skal kveles, for det kan også skje.

Berit (1) er helt avhengig av å få hjelp av pleierne til det meste. Hun kan ikke hente hjelp selv. Hun kan ikke gjøre annet enn å stole på at pleierne klarer å vurdere når hun må ha hjelp, og at løfter holdes. Når ressursene er knappe, må hun godta at hun ikke kan få hjelp fort nok,

og at hun må vente på hjelp. Om dagen, når hun sitter oppe i rullestolen, kan hun ved å bevege hodet til en side klare å utløse alarmen som er festet til nakkeputen. Om natten har hun en «babycall» på nattbordet. Mottakeren til denne er på vaktrommet. Når Berit (1) ikke er tilkoblet respirator, må hun lage «smattelyder» når hun behøver hjelp. For at pleierne skal kunne høre disse lydene, må de være på vaktrommet. Når hun er tilkoblet respirator, vil alarm utløses dersom innstilte nivåer blir for lave eller høye.

Å måtte vente på hjelp når du har problemer med å puste, fremmer utrygghet og dødsangst. Per (2) er i likhet med Berit (1), redd for at han må klare å takle en slik situasjon alene. Per (2) begynte neste intervju slik:

Per drar i klokkesnoren. Nå skal vi vente og se hvor lang tid det tar før noen kommer. Du kan starte intervjuet. Jeg spør om han vil at jeg skal hente hjelp? Det behøver du ikke. Vi venter, og det tar omlag tjue minutter før noen kommer. Nå ser du at det tar tid før hjelpen kommer. Dersom jeg skulle komme i en situasjon der jeg virkelig trenger hjelp, kan jeg ikke vente. Det å tenke på at jeg kan være alene da, det skremmer meg. Jeg har lungekreft og jeg plages med hikke nå. Det hender at jeg må slå meg på brystet for å få puste. For noen dager siden ringte jeg på fordi jeg behøvde morfin. Da kom det en pleier som sa at hun skulle gi sykepleieren beskjed. Like etterpå kom hun tilbake og fortalte at de hadde avdelingsmøte, og at det kunne ta en halv time før jeg kunne få hjelp. Etter en time ringte jeg på igjen. Da kom det en sykepleier. Hun hadde ikke fått beskjed om at jeg behøvde morfin. Jeg synes ikke det er greit. Det er noen pleiere som ikke burde ha jobbet i en slik avdeling. Det er ikke bare fordi de kan engelsk dårlig, men de bryr seg ikke om deg.

Både Per (2) og Berit (1) har erfart at det kan ta tid før hjelpen kommer. Å ikke vite om hjelpen vil komme tidsnok er utrygt. Det svekker tilliten til av pleierne i avdelingen kan hjelpe.

Selv om Per (1) har opplevd å måtte vente på hjelp, har han tillit til at flesteparten av pleierne i avdelingen kan hjelpe ham.

Sykepleieren unnskyldte hendelsen. Hun mente at jeg ikke burde vente så lenge før jeg fikk hjelp. Hun sa jeg var en tålmodig pasient. Jeg satte utrolig stor pris på det hun sa. Hun forstod meg. Men jeg synes ikke det er greit at pleierne unnskylder seg med at de har det travelt. Det angår ikke meg at det er få pleiere på jobb og at det tar så lang tid før de gir respons. Jeg synes ikke jeg krever for mye. Jeg vet at det kan være andre som behøver mer hjelp, men jeg behøver også hjelp. Det å vite at jeg ikke kan forvente å få hjelp når jeg trenger det, skremmer meg. Noen ganger kommer de etter ett minutt, noen ganger etter en halv time. For meg er det viktig å oppleve trygghet. Sykepleierne må komme og se til meg når jeg ringer på. De kommer ikke inn til meg uten at jeg ringer på. Det opplever jeg er utrygt. [Hostekule, to minutters pause]. Nå vet jeg at det ikke vil slutte godt. Jeg må takle det nå. Men jeg vet ikke hvordan jeg blir å takle det når det nærmer seg slutten.

Per (1) satt utrolig stor pris på at sykepleieren klarte å forstå ubehaget han opplevde ved å vente på hjelp, samt at sykepleieren ikke skyldte på ytre rammebetingelser som begrensninger for god pleie. Men til tross for unnskyldningene fra sykepleierne, var det fortsatt skremmende og utrygt å måtte vente på hjelp.

Andre pasienter påpeker hvordan travelheten i avdelingen gjør at medisinsk behandling ikke blir gitt til fastsatt tid. Marit sier det slik:

På palliativen følger de opp den medisinske behandlingen jeg er satt på. De gjør endringer i behandlingen dersom det er nødvendig. De ser meg. Det er mer orden på ting på sykehuset. Jeg håper ikke det er lenge før jeg blir innlagt der igjen, for den avdelingen er den fineste som finnes. Jeg sa det til sønnen min i går at alt skjer automatisk på klokkeslettet der. De har det så travelt her. Det er så få pleiere her, og derfor er det ikke alltid jeg får medisinen når jeg skal ha den. Jeg får mer vondt når jeg må vente. Og det hender jeg må ringe på når det går for lang tid. Når jeg også da må vente er det ikke kjekt.

Knappe ressurser gjorde at Marit ikke alltid fikk nødvendige medikamenter til rett tid. Å vente lenge på hjelp er smertefullt, og da hender det at hun må minne pleierne på at hun må ha hjelp. Både pasientene og sykepleierne lider når sykepleierressursene er for knappe.

5.1.2 Opplevelse av endring

Kapitlet beskriver hvordan pasienter med alvorlig sykdom opplever å måtte være pasient i en forsterket sykehjemsavdeling.

Alvorlig sykdom medfører endring. Drivkraften til å opprettholde et hverdagsliv på tross av alvorlig (livstruende) sykdom er stor. Pasientene kjemper for livet, selv når de ser døden i øynene. De strever med å opprettholde en form for kontroll over tilværelsen. Å måtte bli kjent med et nytt sted og nye mennesker gjør ikke livet lettere. Det er mye de nå må makte.

5.1.2.1 Å tilpasse seg et nytt sted og bli kjent med nye mennesker

Noen av pasientene har kjennskap til sykehjemsavdelingen fra tidligere, enten som pasient eller som pårørende, men for de fleste er avdelingen ukjent. Ingen forventer å få samme hjelp på sykehjemmet som den de fikk på sykehuset, men de forventer å få hjelp. Else har erfaring med ikke å få nødvendig hjelp på sykehuset. Når pleierne ikke kunne hjelpe henne der hvor ressursene er større, er Else skeptisk til om hun vil få hjelp her.

Det er bare så vidt du kommer deg opp på føttene igjen, og så er det ut av sykehuset, og så skal de ha meg til å trene mye og det er greit. Jeg var dårlig på sykehuset. Jeg lå der flere dager uten å få tilstrekkelig tilbud om mat. Kreftene forsvant. Jeg skal trene. Jeg skal stå opp og gjøre ting sjøl så langt jeg klarer, men da må jeg ha mat. For fjorten dager siden da jeg lå på sykehuset, fikk jeg beskjed om å gå på stuen og spise. Men jeg klarte ikke å gå ut på stuen for muskulaturen var helt gåen, og hendene stod helt sånn, og jeg skalv. Jeg var sulten og hadde lyst på mat, men skjelvingen gikk ikke over. Jeg hadde ikke spist noe på morgenen. Jeg lå i senga til halv fem om ettermiddagen. Da klarte jeg å kroke meg ut på stuen. Jeg hadde vært i fin form, men denne dagen følte jeg meg helt elendig. Stomien fylte seg hele tiden. Men de hjalp meg ikke, jeg skulle trene. Det endte med at jeg krøp til stuen da kveldsmaten ble servert. Om de ikke visste bedre, eller om de ikke trodde på meg, det vet jeg ikke. Jeg ville ikke hit fordi jeg vet at de ikke har samme kompetanse her. Jeg er skeptisk til om pleierne på sykehjemmet vil kunne hjelpe meg med det jeg behøver hjelp til. Men jeg har det bedre her sånn sett. Her får jeg mat servert på rommet.

Else ble skuffet da hun erfarte at pleierne på sykehuset ikke forstod hva hun behøvde hjelp til. Hun ville trene, men det klarte hun ikke uten mat. Hun hadde forventet at pleierne på sykehuset kunne hjelpe henne, at de hadde kompetanse til å forstå at hun ikke kunne trene på tom mage. Det å oppleve at hun ikke ble forstått var vondt. Else har selv arbeidet på et sykehjem, og har erfart hva hun som pleier kunne hjelpe pasientene med. Hun var redd for at pleierne her ville ha mindre mulighet for å kunne hjelpe henne, både fordi ressursene er mindre, men også fordi det er færre sykepleiere her. Hun ble glad for å møte pleiere som forstod.

Gunnar kjente litt til sykehjemmet som "privatperson", men var spent på hvordan det ville bli å være pasient i avdelingen.

Det er koselig her. Jeg kjente litt til dette sykehjemmet, men ikke som pasient. Jeg var litt spent på hvordan det ville bli å komme hit, men ikke så veldig. Jeg kjente litt til det her stedet, ikke som pasient, men som "privatperson". Jeg regnet med at det kom til å bli akkurat som på sykehuset, men kanskje litt annerledes. De tar ikke blodprøver her. De fleste som bor her er gamle. Jeg visste ikke hva som ville bli annerledes. Men det ble sånn jeg trodde det ville bli. Det er greit å være her. De kan hjelpe meg.

Gunnar sine forventninger til hvordan det ville være å bli innlagt i avdelingen ble innfridd. Han opplevde at avdelingen kunne hjelpe ham. Per (1) beskriver sine erfaringer med å være på sykehjemmet på denne måten.

Du får mer omsorg her. Litt mer. Det er ikke så mye av det på sykehuset. Det er mest grunnleggende pleie du får her. De tar temperaturkontroll hver morgen. De tar ikke blodprøver, men de er flinkere med ernæringspumpen her. Det forventet jeg ikke. Det er et godt sted å vente på døden. Kanskje finnes det bedre steder? Men du kan

ikke sammenligne dette stedet med det landet jeg kommer fra. Hadde du vært der, måtte du ha betalt en masse. Og du ville neppe kunne finne et sted som er så flott som dette. Jeg tror heller ikke at de ville gitt deg så mye omsorg. Det finnes også pleiere her som ikke gir deg like mye omsorg, men det er kun noen få.

Per (1) opplever at det har gått greit å tilpasse seg en ny avdeling og nye pleiere. Han er fornøyd med omsorgen han får.

5.1.2.2 Kjedsomhet

Pasientene tilbringer mesteparten av dagen på sine rom. Gunnar kjeder seg. Det blir mye tid alene, for det er bare pleierne på dette sykehjemmet han kan prate med, og de har det travelt. Han har mye tid til å tenke over hvordan livet har vært, men også hvordan avslutningen på livet kan bli. Det at han kan dø alene på rommet er både utrygt og skremmende.

Gunnar forteller hvordan han opplever dette slik:

Det er mer ro her, men dermed også kjedeligere. Jeg klarer ikke å komme meg ut av sengen alene, og heller ikke stå. Jeg kan få hjelp til å komme meg på dagligstuen, men det er ingen du kan prate med der. Da sitter jeg like godt inne på rommet mitt, og slumrer litt. Også tenker jeg litt og fantaserer litt og ser litt på tv. Det er litt kjedelig å måtte være på dette rommet hele tiden. Det blir lange dager og mye tid til å tenke over livet mitt og at det snart er slutt, men det går nå. Det blir mye tid alene, fordi pleierne har det travelt. Jeg regner med at det blir vanskeligere etter hvert. Når døden nærmer seg blir jeg sikkert redd sånn som andre folk. Men jeg er ikke kommet dit ennå. Jeg vet ikke når og på hvilken måte livet skal avsluttes - det føles utrygt. Det er ikke lenge til. Jeg håper ikke jeg er alene da. Jeg tenker av og til at det kunne være greit om jeg døde nå med en gang. Men det er kanskje for mye å be om, for han får ta meg når han vil.

Gunnar er ikke alene om å kjede seg. Else kan i motsetning til Gunnar komme seg ut av sengen og ut av rommet ved egen hjelp. Hun kan oppsøke pleierne og slå av en prat. Hun har arbeidet på et sykehjem. Else vet at pleierne kan sitte på vaktrommet når de ikke går sine faste «nattevaktsrunder», eller er opptatt med medisinrekvirering eller annet pasientarbeid.

Det er kjedelig her. På dagligstuen er det ingen pasienter jeg kan snakke med. I går snakket jeg med en dame, men da jeg hilste på henne i dag, visste hun ikke hvem jeg var. Jeg er mest inne på rommet mitt og hviler, men det hender at jeg tar meg en tur ut i avdelingen, men også ut av sykehjemmet. I dag kommer det en venninne og henter meg. Jeg går helst ut av rommet om natten, for da kan jeg prate med

nattevaktene. Pleierne har det mindre travelt da. Det er godt å ha noen du kan prate med.

Else vil ha sosial kontakt, og har valgt sin strategi for å slippe å være alene. Hun oppsøker pleierne om natten.

Berit (2) er i likhet med Else, ikke tilfreds med å tilbringe mye tid alene. Berit (2) gruer seg til natten. Når det er roligere, får hun, i likhet med Gunnar, mer tid til å tenke på sin livssituasjon. Berit (2) vet at ressursene er knappe nattestid, og at hjelpen kan komme for seint. Hun vil vise alle rundt seg at hun takler dette, men om natten klarer hun ikke å holde masken, i alle fall ikke overfor seg selv. Hun har derfor valgt å være tilkoblet respirator om natten. Hun behøver strengt tatt ikke dette ennå, men en alarm fra respiratoren vil kunne høres bedre enn «smattelydene» hennes. Om natten er pleierressursene mindre. Da kan det hende at en sykepleier og en hjelpepleier må klare å hjelpe 18 pasienter. Selv om avdelingsleder i samarbeid med tillitsvalgte har laget et turnusoppsett med to sykepleiere på vakt, er det ikke alle netter avdelingen klarer å stille med to sykepleiere. Berit (2) forteller:

Om formiddagene er det mye som skjer, og det er greit. Da får jeg mindre tid til å tenke på det som er virkeligheten. Det er en av gledene. Jeg vil ikke være alene. Om dagen får jeg besøk av familien. Om natten tenker jeg mye på hvordan det skal bli, på hvordan sykdommen vil utvikle seg. Det er mange ting jeg er redd for. Jeg er redd for at jeg ikke klarer å puste, at jeg ikke får luft. Det er natten som er verst. Det er så stille da, og ekstra stille dersom døra til rommet er lukket. Pleierne kan være opptatt med andre pasienter. Jeg tør ikke å legge meg og sove uten respiratoren. For det er ikke sikkert pleierne vil høre smattelydene mine. Det er om natten tankene kommer. Alle sier at jeg takler det så fint, men det er om natten at tårene renner på hodeputen. Det er ikke alle netter jeg sover like godt. Jeg gruer meg til natten.

5.1.2.3 Å være her og vente på døden

Innledningsvis i intervjuet sa alle at de ikke ville samtale om egen sykdom og død. Allikevel gjorde samtlige dette, midtveis eller mot slutten av samtale. Fire av pasientene hadde en uhelbredelig sykdom som de visste de snart ville dø av, men å tenke på at livet snart var slutt, var en belastning for samtlige. Per (2) sier det slik:

Alle er opptatt av å spørre meg om jeg har smerter. Men doktoren hjelper meg med det. Smerter er mitt minste problem. Jeg ringer på når jeg behøver smertestillende, og selv om det kan ta 20 minutter før jeg kan få litt ekstra morfin, vet jeg at når jeg får det, så forsvinner smertene. Det å vente på døden er mitt største problem nå. Jeg snakker ikke med pleierne om døden, jeg spøker det bort, jeg prater ikke om det. Dessuten har de det så travelt. Kanskje er jeg ikke klar for å dø ennå? Jeg kan dø i

morgen, det vet jeg ikke. Ingen lever evig. Det er imidlertid en forskjell på situasjonen du og jeg befinner oss i. Du kan gå nå, også kan det komme en idiot og kjøre på deg, også dør du. Men du vet ikke at du skal dø. Jeg må mest sannsynlig forlate snart. Jeg vet ikke når, det kan skje når som helst. Det er den største forskjellen mellom meg og deg. Det å vente er ikke godt. Skal jeg være ærlig med deg, føler jeg meg helt elendig. Jeg er redd for at disse begravelsestingene blir verre og verre. Det som bekymrer meg er hva jeg må gjennomgå før jeg dør, ikke at jeg skal dø. Tumoren jeg har i lungene irriterer diafragma og derfor får jeg hikke. Jeg lurer på hvor mye Haldol [beroligende medikament] jeg kan få, eller om det finnes annen medisin. Dersom tumoren beveger seg vil hikken sannsynligvis stoppe. Jeg vil ikke kveles. Du må ikke se på den klokken, det er min klokke. Du kan se på klokken bak hodet mitt. Det vil bare være forvirrende for deg dersom du ser på min klokke. [Tallskiven er speilvendt, mens urviserne beveger seg som de gjør i en vanlig klokke. Det gjør at det ser ut som om tiden er forskjøvet 12 timer bakover i tid].

Per (2) bekymrer seg for fremtiden. Han vet at han snart vil dø, men vil tenke på andre ting nå. Det at han opplever at pleierne har det travelt, bidrar ikke til å samtale med dem om tanker han har opp mot hvordan avslutningen av livet kan bli.

Marit har opplevd hvor betydningsfullt det var for henne å få samtalt med pleierne om tanker hun balet med.

På palliativ avdeling blir du dulla med. De er oppmerksom på deg hele tiden. De fortalte meg at jeg var altfor sein å ringe på, og de ba meg ringe på for den minste ting. Jeg kan ikke klage på dem. Det er ingen jeg kan snakke med her. Jeg ser at pleierne har det travelt. Jeg vil ikke plage dem unødig. Jeg håper at jeg dør snart. Å ligge her og vente på døden er ikke noe særlig. Det er ensomt, og derfor ønsker jeg ikke at det skal ta så lang tid. Jeg er klar til å reise. Jeg kan gjerne dø nå. Det er belastende for ungene å måtte dra hit hver dag.

Marit vil, i likhet med de andre pasientene, ikke være en belastning hverken for pleierne eller hennes nærmeste. Hun vil takle situasjonen hun er i selv, men det klarer hun ikke, og da kan hun, som Gunnar også uttrykker, heller dø nå.

5.1.3 Mangel på selvbestemmelse

Kapittel 5.1.3 og dens underkapitler beskriver hvordan pasienter med alvorlig sykdom erfarer utskrivelse fra sykehuset, men også hvorfor dette blir vanskelig.

Sykdommen pasientene har, medfører at det å involvere seg i beslutninger som tas om deres livssituasjon er vanskelig. Kroppslige plager skygger for mulighetene til å være engasjert i dette. Pasientene er avhengige av å få hjelp av andre i bestrebelsene på å makte livet med

de forandringer sykdommen medfører. De ønsker å være medbestemmende, men klarer ikke å skubbe sykdommen i bakgrunnen. De ønsker å bli sett som seg selv, og ikke kun som en sykdomsrammet. Flytting er ikke noe de velger selv, det er en tvungen overflytting. I del 5.1.3 vil det beskrives hvordan pasientene opplever å måtte utskrives fra sykehuset straks de er utskrivningsklare.

5.1.3.1 Å måtte forlate sykehuset i full fart

Om utskrivningen fra sykehuset og overflyttingen til sykehjemmet, forteller Else:

Det var forrige fredags ettermiddag at jeg fikk beskjed om å dra til sykehjemmet. Jeg rakk knapt å pakke sammen tingene mine før drosjen stod klar for å kjøre meg hit. Jeg visste at jeg en dag måtte ut av sykehuset, men at det måtte skje så fort, og at det måtte skje fredag ettermiddag var jeg ikke forberedt på. Jeg trodde jeg fikk helga på meg, men det fikk jeg ikke. Jeg måtte ut, og det i full fart. Jeg måtte ta drosje til sykehjemmet alene. Da jeg kom hit var ikke rommet klart. Jeg satt lenge og ventet på gangen til rommet ble klart. Jeg har ikke tenkt på hva som skjedde, før du spurte meg om det. Det er sånn helsevesenet er. Det må jeg bare godta.

Else har erfaringer med helsevesenet fra før, og vet at «tvungen overflytting» er noe hun bare må godta. Inngåtte lovpålagte avtaler som følge av Samhandlingsreformen er utformet slik.

Gunnar fikk også beskjed om overflytting til sykehjemmet samme dag som han fikk vite at den medisinske behandlingen opphørte. Men i motsetning til Else, fikk han to dager å forberede seg på. Han måtte takle beskjeden om at den medisinske behandlingen avsluttes, og han måtte takle å bli innlagt i et sykehjem, selv om han ikke ville det. Han føler seg helt elendig, men kan ikke annet enn å godta hjelpen han kan få. Gunnar må ha mye hjelp, og han kan derfor ikke bo hjemme. Gunnar forteller:

Overlegen fortalte meg at de ikke kunne tilby meg mer medisinsk hjelp. Jeg måtte ut av sykehuset når sykehjemmet hadde plass. Det gikk kun to dager, så fikk jeg plass her. Jeg tenkte ikke at det ville skje så snart. Jeg tenkte at det var sikkert greit å komme hit. Men når jeg er så dårlig som jeg er nå, hadde det vært bedre å kunne være noen dager til på sykehuset. Aller helst ville jeg ha vært hjemme, men jeg kan ikke det når armene er så svake. Jeg klarer ikke å komme meg ut av sengen alene, og beina bærer meg ikke. Jeg klarer ikke å spise, det er så dårlig at det er nesten ingenting. Jeg er kvalm. Når denne løsningen kom måtte jeg takke ja til den. Det er dyrt. Men jeg må ha hjelp.

Gunnar ønsket, i likhet med flere av pasientene (og da i all hovedsak pasienter med en alvorlig kreftdiagnose), å kunne være på sykehuset. Dersom pasientene selv kunne ha

bestemt hvor de ville være, var det flere som ønsket å kunne være hjemme den siste tiden av deres liv. Men når kroppslige funksjoner svikter og behovet for hjelp blir stadig større, er dette umulig med den hjelpen hjemmetjenesten kan tilby. Pasientene må klare å tilpasse seg nye steder etter hvert som behovet for pleie, behandling og omsorg endres. Noen steder er bedre å være på enn andre. Det er også andre pasienter som skulle ønske at de kunne tilbragt siste del av sitt liv hjemme, men når det ikke går, vil de være på sykehuset. Marit har nettopp fått vite at kreften ikke kan kureres.

Jeg kom hit i halv fire tiden fredags ettermiddag. Da hadde jeg fått vite noen timer før at all medisinsk behandling var opphørt, og da måtte jeg ut fra sykehuset. Jeg ble fortvilt, for jeg hadde håpet på at jeg kunne få være på sykehuset. Hjem kunne jeg ikke dra. Jeg hadde ikke lyst til å bli innlagt på et sykehjem. De studerte meg med lys og lykter for å se om jeg kunne være hjemme. Det hadde nok vært billigere enn en sykehjemsplass. Men heldigvis kom de fram til at jeg ikke kunne dra hjem å være alene. Det hadde vært mulig dersom jeg hadde hatt noen som kunne være sammen med meg, men ungene mine er på arbeid. Jeg ville vært alene i perioder, og det går bare ikke. Jeg kan ikke være hjemme. Jeg kan ikke være alene. Jeg har vært innlagt tre ganger på palliativ avdeling på sykehuset, og selv om det har vært en del flytting, er det greit. For det er slitsomt å flytte når du er syk, men denne avdelingen er noe av det flotteste som finnes. Sykepleierne har tid. De kan sitte en time å prate med deg. Det er klart du løfter mer på den vonde knuten da. Det er ikke kun sykdommen min vi prater om. Det at noen har tid til å prate er godt. Pleierne har det mer travelt her. Jeg har blitt lovet et nytt opphold på palliativ om en ukes tid. Det ser jeg fram til.

Marit var i likhet med Gunnar og Else, overrasket over at det hastet med utskrivelse fra sykehuset. Hun var i en fortvilt situasjon. Hun ville være innlagt på sykehuset, men det var ikke mulig når hun ikke ville få tilbud om ny medisinsk behandling. Å måtte flytte til et nytt sted og bli kjent med nye mennesker er slitsomt, også for Marit. Men når hun opplever å få mer hjelp, er ikke det å flytte så slitsomt allikevel.

5.1.3.2 Å bli utsatt for flytting

De fleste pasientene ved sykehjemmet får kun innvilget midlertidig opphold. Det er slik dette tilbudet er organisert. Et midlertidig opphold har en varighet på maks 30 dager. Dersom legen i avdelingen samt sykepleierne og pasienten ønsker at oppholdet bør forlenges, må dette søkes om til koordinerende enhet. Søknaden må sendes noen dager før oppholdet utløper. Da jeg var i avdelingen, fikk pasientene sjelden beskjed om at oppholdet var forlenget før dagen det utløp eller dagen før.

Else har vært innlagt i mange ulike avdelinger etter at hun ble syk. Hun har måtte takle å være i en situasjon der alvorlig sykdom har sendt henne fra et sted til et annet. I utsagnet *Alle sier at jeg takler dette så bra. Det har gått bra*, ligger det også en forventning til henne om at hun må vise omverdenen at hun er sterk og at hun må klare å takle dette. Situasjonen hun er i oppleves å være kaotisk, noe som ikke bare skyldes at hun ikke har kontroll på egen sykdom. At hun ikke får vite om oppholdet blir forlenget før et par dager før det innvilgede oppholdet er slutt, er en tilleggsbelastning.

Else beskriver sine erfaringer slik:

Jeg ble syk for vel ett og et halvt år siden. Jeg har vært innlagt over ett år på universitetssykehuset, før jeg ble innlagt på lokalsykehuset her. Også når jeg var der, måtte jeg dra fram og tilbake mellom sykehusene med helikopter. Jeg var hjemme ett døgn, så bar det til sykehuset igjen. Også mens jeg har vært her, har jeg måttet bli innlagt på sykehuset. Familien min vet snart ikke hvor jeg er. Nå håper jeg ikke det blir flere operasjoner, og at jeg kan være i ro her helt til jeg drar hjem for godt. Slik det er nå, er det mye kaos. Det er slitsomt å måtte bli kjent med nye steder og nye pleiere. Alle sier at jeg takler dette så bra. Det har gått bra. Jeg føler meg som en kasteball, for snart er jeg her og snart er jeg der. Nå vil jeg hjem. Jeg skal trene slik at det er mulig. Jeg har fått innvilget et opphold her på tre uker. Det er snakk om å forlenge det en periode til. Jeg håper det går i orden, og at jeg får vite det mer enn et par dager før oppholdet er slutt.

Ikke å vite hvor hun skal flytte er slitsomt for Else, og enda mer slitsomt når hun ikke får vite hvor hun skal dra før samme dag, eller i beste fall et par dager før. Else er under rehabilitering, og da vil hun heller bruke energi på opptrening, og ikke på å være i en situasjon der hun ikke vet hvor hun skal være. Også pasienter som har fått vite at de kun har noen dager igjen å leve, må godta å måtte flytte fra sted til sted, men flere (Marit, Gunnar og Else) ønsker å få mulighet til å forberede seg /planlegge flytting. Gunnar synes det er slitsomt ikke å vite hvor han får opphold.

Først ble jeg innlagt på kirurgisk avdeling, deretter medisinsk avdeling, så palliativ enhet, så hjem, så medisinsk avdeling, så palliativ enhet, så hjem igjen. Jeg var ikke hjemme mange dagene før jeg innså at jeg ikke ville klare meg hjemme. Jeg hadde åpen retur til sykehuset, så det var greit. Etter en ny uke på sykehuset ble vi enige om at jeg ikke kunne være hjemme og at jeg måtte innlegges på et sykehjem. Det er slitsomt, og du føler deg som rene og skjære turisten. Det er tre uker siden jeg var hjemme nå. Jeg har fått innvilget midlertidig opphold her. Nå håper jeg at jeg får være her, og at jeg får et fornyet opphold. Men jeg vet ikke om jeg får det. Det er slitsomt å flytte så mye, og jeg er svak nå.

Å være «turist» når du er alvorlig syk og døende er slitsomt for Gunnar. Han ønsker derfor en stabil tilværelse. Per har også en uhelbredelig sykdom. I likhet med de andre pasientene har også han måttet flytte fra sted til sted. Per (1) er i tillegg flyktning, noe som gjør situasjonen mer utrygg.

Jeg var først innlagt på sykehuset, så sendte de meg hjem. Men jeg kunne ikke være hjemme. Det var forferdelig. Så ble jeg sendt tilbake til sykehuset på palliativ avdeling. Men fordi de ikke har helgeåpent, måtte jeg overflyttes til medisinsk avdeling, men etter noen dager hadde de ikke plass til meg der heller. Hjem kunne jeg ikke dra. Da måtte jeg dra hit. Jeg kom hit fredags ettermiddag for nesten tre uker siden. Jeg fikk innvilget en måneds opphold. I går fikk jeg vite at jeg kunne være her en måned til. Det er visstnok slik det foregår, men jeg forstår ikke hvorfor de ikke kan gi meg et permanent opphold, men kun 30 nye dager. De burde hørt på meg nå, for jeg kan ikke være hjemme lenger. Sannsynligvis må jeg være her for all tid. Legen fortalte meg i går at mulighetene for videre behandling er liten. Det finnes ikke hospice i denne byen. Det hadde sikkert vært fint å kunne være innlagt i en slik avdeling, men nå har jeg det godt her.

Per (1) har i motsetning til Else og Gunnar nettopp fått vite at han har fått innvilget en måneds opphold til. Han forstår ikke at det å få innvilget videre opphold skal være så vanskelig, og at systemet kan være så tungrodd. Når Per (1) blir usikker på hvem det er som avgjør videre opphold, blir han utrygg. Berit (1) er i en annen situasjon enn de øvrige pasientene i denne studien. Hun har fått innvilget et permanent opphold. Hun har også opplevd å være innlagt i avdelinger som ikke kunne gi henne hjelpen hun behøvde. Sykdommen hadde progrediert, og tilbudet om hjelp kom for seint.

Jeg kan ikke være hjemme selv om det hadde vært flott. Behovet for hjelp blir stadig større. Mannen min har en jobb der han i lengre perioder er borte fra heimen. Barna mine er også på jobb. Jeg fikk først tilbud om en avlastningsplass på et sykehjem. Jeg var ikke tilkoblet respirator da, og var der noen uker. Det gikk ikke lang tid før jeg behøvde mer hjelp. Da kunne jeg ikke være hjemme lenger. Jeg fikk tildelt en omsorgsbolig, men hverken jeg eller mannen min forstod hvorfor jeg fikk et slikt tilbud. Jeg hadde fått diagnosen (...), og da burde de ha gitt meg plass på dette sykehjemmet med det samme. Jeg var i omsorgsboligen vel en måned. Jeg trivdes ikke der. Mannen min ordnet det slik at jeg fikk hjelp hjemme. Det er godt å ha en familie som hjelper deg. Etter kort tid fikk jeg lungebetennelse og måtte innlegges på sykehuset. Da ble jeg tilkoblet respirator, og fikk plass her. Mannen min har skrevet mengder av brev, også til fylkesmannen, for å prøve å få tilbakebetalt utgifter vi har hatt i forbindelse med flytting til omsorgsboligen jeg ikke kunne nyttiggjøre meg av. Det er han som hjelper meg slik at jeg kan komme hjem. Det er godt å være her, men det er godt å kunne komme hjem en tur også. Heldigvis har jeg fått fast plass her nå. Det å skifte miljø når du er syk, er tungt, for du må bli kjent med en ny avdeling og ny

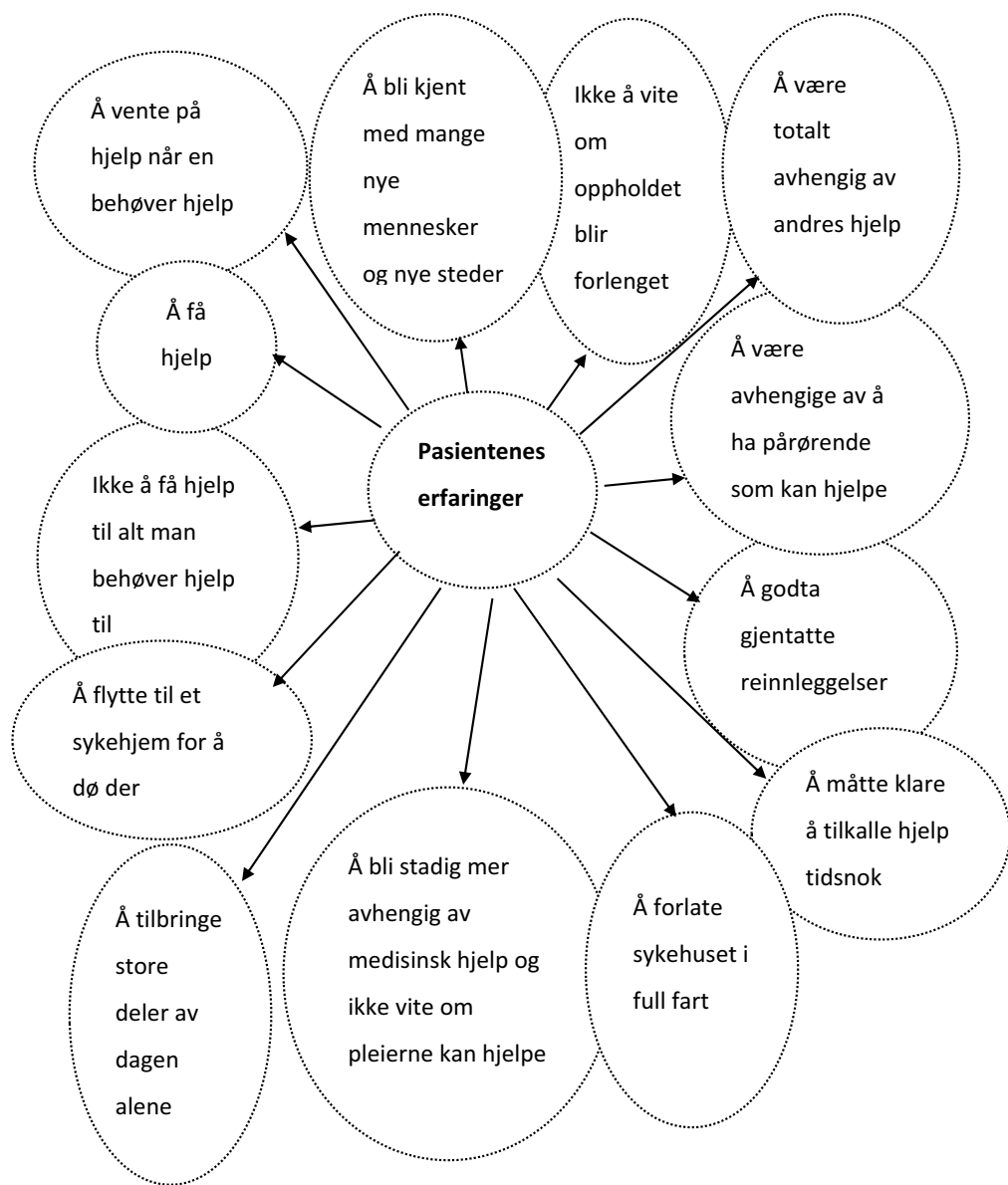
betjening, men du venner deg til det. (Min parentes, diagnose ikke oppgitt på grunn av anonymisering).

For Berit (1) er det trygt å vite at hun slipper å måtte flytte fra dette stedet. Hun har blitt tilbudt helsehjelp hun ikke har kunnet nyttiggjøre seg. Hun forstår ikke hvorfor slikt skjer, fordi hun forventer at helsepersonell har innsikt i sykdommen hennes, og vet hvilken hjelp hun behøver. Hun opplever at hun er heldig som har pårørende som klarer å kjempe for at hun får den hjelpen hun har krav på, for selv klarer hun ikke dette. Hun har nok med å puste.

Når helsepersonell har manglende kunnskap og kompetanse om pasientenes sykdom, får de ikke nødvendig hjelp. Pasientene er avhengige av å ha støttespillere som er kampvillige og som klarer å kjempe for deres rettigheter.

I figur 1 oppsummerer jeg erfaringer fremkommet i kapittel 5.1, Alvorlig syke pasienters erfaringer.

FIGUR 1 OPPSUMMERING AV ERFARINGER FRA PASIENTGRUPPEN



5.2 Pårørendes erfaringer

I Kapittel 5.2 beskrives *pårørendes erfaringer* med å være omsorgspersoner til en alvorlig syk pasient i en forsterket sykehjemsavdeling. Pårørende er både deltakere og tilskuere til pleien og omsorgen som gis. De ser hva pasientene må, bør eller skal mestre. I og med at pårørende har fulgt pasientene gjennom sykdomsforløpet, vil også erfaringer fra eventuelle tidligere institusjonsopphold bli presentert.

5.2.1 Å måtte påta seg et stort omsorgsansvar

Underkapitlet 5.2.1 beskriver hvordan pårørende til pasienter med alvorlig sykdom erfarer pleien og omsorgen deres nærmeste får i en forsterket sykehjemsavdeling. Kapitlet beskriver også deres livssituasjon og hva de må klare.

5.2.1.1 Mangelfullt tilbud om hjelp

Pårørende følger ofte pasientene gjennom sykdomsforløpet. Før pasientene kommer til sykehjemmet kan de ha vært innlagt både på universitets- og lokalsykehus for utredning og behandling. Noen har også erfaringer fra andre sykehjemsavdelinger. Erfaringene er både gode og dårlige.

Om erfaring med å være pårørende på sykehjemmet forteller E:

Søsteren min visste at vi ikke kunne ta oss fri og pleie henne hjemme. Hun hadde nok ønsket det dersom det hadde vært mulig. Men hun hadde i likhet med meg, opplevd at det var tøft å pleie våre foreldre i deres hjem. Søsteren min ønsket å få være på sykehuset, for som hun sa flere ganger: da behøver ikke dere å være så mye hos meg. Jeg ville ikke at min søster skulle oppleve at det var slitsomt for oss å være sammen med henne. Vi prøvde å få henne til å forstå at det var hyggeligere for oss å sitte her enn på sykehuset. Men hun klarte ikke å komme over at hun måtte ha oss der. Hun trengte oss. Vi var sammen med henne i 12 dager.

E vil gi sin søster hjelp. Hun ønsker ikke at søsteren skal oppleve at hun er en belastning. Hun vet at hennes søster, i likhet med henne selv, opplevde at det var tøft å være pleier for sine foreldre den siste tiden de levde. Å være omsorgsperson for sin søster er krevende. For E hadde det vært bedre om søsteren kunne fått være på sykehuset de få dagene hun hadde igjen å leve.

Det er ikke alle pårørende som er enig med E i at det å være i sykehjemsavdelingen alltid er så hyggelig. Sykehjemmet er lite, og pårørende får innblikk i mye av det som skjer. F opplever at det å være i avdelingen også får fram vonde følelser. Pasienter dør.

Bare på naborommet har det vært 10-15 dødsfall mens mamma har vært her [ett og et halvt år], både unge mennesker og litt eldre, og det er mange. Når mamma satt i rullestolen, og selv kunne forflytte seg rundt i avdelingen, opplevde hun et stort frafall av pasienter. Jeg har hatt venninner og bekjente på min alder som har lagt her, som har vært her den siste tiden før de døde. Når jeg fortalte mamma at jeg hadde kreft, ble det ekstra tøft for henne. Hun fikk mye å tenke på. Men jeg kunne ikke være borte fra henne i 14 dager uten å fortelle henne hvor jeg var og hvorfor jeg ikke besøker henne. Jeg ville ikke at hun skulle høre det av andre enn meg. Det at sykepleierne tar rundt meg og spør meg om hvordan jeg har det, betyr mye. De er så flotte, men de har det travelt.

For F er sykehjemmet et sted som framkaller minner om sorg og død. Hun har mistet venninner og bekjente på egen alder i denne avdelingen. Opplevelsen er ikke blitt mindre når hun selv har fått kreft. Hun vet at hennes mor også har erfart at flere pasienter har dødd mens hun har vært innlagt i avdelingen. Det å være i avdelingen er tøft. Omsorgen hun får fra pleierne gjør godt.

A forteller om hvordan hun erfarer det var for hennes mor å bli innlagt i avdelingen.

Mamma har i løpet av 6 uker gått fra håp om at alt skal gå bra til lovnader om neste cellegiftkur. For 10 dager siden fikk hun beskjed om at det ikke var mer å gjøre. Mamma var for frisk i hodet til å skulle bli overført til et sykehjem. Hun ville ikke dit. Hun var for syk i kroppen til å takle alle de nye tingene. Hun burde fått vært på sykehuset de dagene hun hadde igjen å leve. Det er ikke fordi sykehuset er sykehuset, men mamma var trygg der. Mamma er kjemperedd nå, og vil ha oss her. Hun forstår ikke hvorfor de ikke tar blodprøver av henne, eller hvorfor det ikke kommer en lege innom hver dag. «Hvem skal passe på meg liksom»? Hadde hun vært på sykehuset der hun var trygg, hadde jeg ikke behøvd å være der hele tiden.

Moren ble overflyttet til sykehjemmet mot sin vilje. Det skjedde fort. A er ikke forundret over at moren har problemer med å forstå at den medisinske behandlingen er avsluttet, og at hun er kjemperedd. Redselen er begrunnet. A sier:

De vonde opplevelsene skygger for de gode. Jeg husker spesielt en natt, og den er vond å legge bak seg. Mamma opplevde å miste førligheten i kroppen denne natten. Mamma fortalte dette til en utenlandsk sykepleier som var på jobb, men hun opplevde ikke at hun forstod henne. Når mamma dro i ringesnoren, fikk hun en ny dose med morfin, men mamma hadde ikke smerter. Til slutt orket ikke mamma å dra i snoren lenger. På morgenvaksten var situasjonen forverret. På nytt ble det tur i ambulanse til sykehuset, nå med blålys og sirene. To dager seinere var mamma

tilbake på sykehjemmet igjen. Jeg føler meg ikke trygg nå. Jeg tør ikke å la mamma være alene her.

Å oppleve at sykepleierne ikke forstod hva hennes mor sa, var skremmende for denne pårørende. A er ikke trygg på at dette ikke kan skje igjen. A's tante forstår at søsteren er redd og utrygg. E sier det slik:

Det var tydelig at søsteren min var roligere og tryggere når vi var hos henne. De stundene vi ikke var der, fortalte pleierne oss at hun ringte på og var mer aggressiv. Det kom av utrygghet. Da jeg var i situasjonen, tenkte jeg ikke så mye over at hun burde vært spart for disse dagene på sykehjemmet. Jeg opplevde at hun, men også vi, hadde det godt der. Pleierne var alle tiders. Vi hadde mer tid til å sitte og filosofere. Men vi måtte være mer sammen med henne her enn det vi sannsynligvis hadde behøvd dersom hun var på sykehuset. Hun var tryggere på sykehuset.

Også andre pårørende har tosidige opplevelser av hvordan det er for deres nærmeste å være i denne avdelingen. B som er pårørende til Per sier:

Han var en ensom ulv, og dersom han ønsket kontakt, var det han som tok kontakt. Han fikk låne pc-en min, og da hadde han kontakt med omverden når han var innlagt på sykehjemmet. Han hadde det mer slitsomt på sykehuset da han lå på et firesengsrom. Han hadde problemer med å sove, og det ble ikke bedre av at han våknet av pasienter som skrek av smerte eller som hostet hele natten. Det var snakk om at han skulle få et enerom, men det fikk han ikke. Han var mer sliten av å være på sykehuset, og var takknemlig for å komme hit. Det at han var alene på rommet, tror jeg ikke plaget han særlig mye. Det var når han fikk hosteanfallene sine at det var utrygt for ham å være alene. Jeg er hos ham så mye jeg kan nå.

Det som gjorde B utrygg var at hans nærstående kunne risikere å måtte vente på hjelp når han strevde med pusten. Derfor forsøkte B å «passe» på ham.

5.2.1.2 Å måtte akseptere flytting til sykehjem

Pårørende må, i likhet med pasientene, bli kjent med et nytt sted, med nye omgivelser, nye rutiner og nytt personale. Pårørende A sier det slik:

Mamma hadde forberedt seg på at hun skulle være innlagt på palliativ avdeling før hun skulle til sykehjemmet. Plutselig måtte hun bare pakke og dra. Hun rakk ikke å forberede seg. Jeg var redd mamma måtte innlegges i et sykehjem i sin hjemkommune, for da kunne ikke jeg vært hos henne så mye. Men heldigvis fikk hun plass på et sykehjem i min hjemkommune. Vi har det veldig fint her. Mamma har et større rom. Det er gode stoler og vi har fått inn en seng som vi kan ligge i. Sånne ting betyr noe for oss som pårørende. Mamma derimot opplever det utrygt. Bare nye fjes. Alle menneskene hun hadde lagt livet sitt i hendene på, og knyttet seg til i løpet av 6 uker, de forsvant. Å bli kjent med tjue nye mennesker og bli trygg på dem tar tid. Det er

flere mennesker enn folk flest blir kjent med i løpet av ett år. Det hadde vært godt om vi hadde sluppet dette flyttelasset.

A ble først glad for at hennes mor fikk plass på dette sykehjemmet, og ikke på et sykehjem i kommunen hun nå var hjemmehørende i. Men etter hvert klarer hun å se situasjonen slik hennes mor ser den, og da forstår hun at moren burde ha sluppet flyttingen. Hun opplever at sykehjemmet er et godt sted for henne, men ser at det kan være slitsomt og utrygt å måtte bli kjent med et nytt sted og mange nye mennesker når man er dødssyk.

E har i likhet med sin niese ikke problemer med å forstå at hennes søster opplever at det var tøft å flytte til sykehjemmet.

Søsteren min har vært innlagt på sykehuset flere ganger. I forbindelse med at den medisinske behandlingen var avsluttet, ordnet sykehuset med at hun fikk dra hjem en tur, og sammen med meg og hennes datter fikk hun «ryddet» opp med ting hun ønsket å kaste. Hun kom tilbake til sykehuset igjen en fredags kveld, men allerede lørdag fikk hun beskjed om å flytte til sykehjemmet. Det var tøft for henne. For meg og datteren hennes betydde det kanskje ikke så mye, for jeg hadde sjekket at hun kunne ha med seg ting hjemmefra. Vi hadde tatt med oss litt bilder som hun kunne ha på veggen, slik at rommet på sykehjemmet kunne bli litt personlig og hjemlig. Hun var med å plukke ut bilder vi skulle ta med. Det var tøft for søsteren min å reise fra hjemmet sitt, men det var enda tøffere for henne å reise til sykehjemmet. Det ble så fryktelig endelig for henne. Det var siste stoppested. Da kom utryggheten hun hadde fram til hun døde halvannen uke seinere.

Både søsteren til E og hennes niese A vet at dette sykehjemmet er deres nærstående siste stoppested. Nå betyr det mye for E at rommet framstår som hjemlig. Hun antar at dette også er betydningsfullt for hennes søster, i og med at hun valgte ut hvilke bilder hun ville ha med hjemmefra. Det å gjøre omgivelsene hjemlige er viktig for disse pårørende, for situasjonen pasienten er i kan de ikke gjøre så mye med.

Pårørende forteller også om usikkerhet opp mot at deres nærmeste kan bli flyttet til et annet sykehjem dersom andre pasienter har mer behov for å være innlagt i denne avdelingen. F sier:

Mamma var bestemt på hvilket rom hun skulle ha. Hun ville flytte ut av rommet hun hadde med utsikt mot bakgården. Hun har bodd i en trafikkert gate hele sitt voksne liv. Når det ble et rom ledig der hun kunne se trafikken, ville hun flytte dit, og hun fikk flytte dit. Hun har stortrivdes på dette sykehjemmet. Da avdelingsleder innkalte pasientene og pårørende til møte for å informere om varslede nedskjæringer, fikk vi beskjed om å møte. Mamma var redd hun måtte flytte, for dette var hjemmet hennes

nå. Hun fortalte oss at dersom de prøvde "å kaste henne ut", ville hun lenke seg fast til sengen. Vi var også redde for at mamma måtte flytte, så vi stilte mannsterke opp.

F har i likhet med A og E erfart at det å flytte til et nytt sted og bli kjent med nye mennesker er slitsomt både for pasientene, men også for dem. Når sykdom rammer, har de behov for trygge omgivelser. Det å måtte forholde seg til stadig nye pleiere er slitsomt.

De fleste pasientene ved sykehjemmet har i dag midlertidige opphold. Dette innebærer at de kan risikere å måtte flytte til et annet sykehjem i kommunen. I tidsrommet jeg gjennomførte intervjuene, var det mye fokus i media på pasienter som ble «tvangsflyttet» fra et sykehjem til et annet. Årsaken til at dette ble gjort, var at ulike sykehjem er spesialisert til å ta imot ulike pasientgrupper. Flyttingen ble foretatt selv om legene kunne være uenige i at slik flytting ble gjort.

5.2.2 Å være på sidelinjen

I del 5.2.2 presenterer jeg hvordan pårørende erfarer å være pårørende til pasienter med alvorlig sykdom i en forsterket sykehjemsavdeling. Kapitlet beskriver også hvordan de erfarer hjelpen deres nærmeste får, samt hva de mener pasientene har behov for av hjelp som de ikke får.

5.2.2.1 Å ville være deltaker, ikke tilskuer

Terminale pasienter har krav på fastvakt. Mange pårørende ønsker å være hos sine nærmeste den siste tiden av deres liv. Noen har behov for å kunne tilbringe alenetid sammen med deres kjære. Andre ønsker ikke å være alene, og noen har behov for både å være alene og ikke være det.

Pårørende kan ha ønske om å overta ansvaret, både for å avhjelpe pleierne, men også for selv å ha kontroll over situasjonen. Pårørende A forteller hvorfor hun ville være hos sin mor.

Når vi var der, behøvde ikke pleierne å være hos mamma så mye, og det var bra for henne. Vi forstod henne bedre, og kunne be om hjelp dersom hun behøvde det. Mamma ble irritert over at pleierne var inne på rommet så ofte. «Kan de ikke slutte å mase, kan de ikke la oss være i fred» sa hun. Sammen med pleierne satte vi opp en gul lapp på døra når vi var hos henne. Da visste pleierne at hun ikke var alene. Det var greit for oss å kunne hjelpe henne.

Pårørende A har behov for at de som familie kan ha et privatliv, men samtidig ser hun begrensningene. Det at hun «overtar» ansvaret for sin mor, er således greit under forutsetning av at personalet stiller opp når hun ber dem om hjelp. Å ha en slik avtale er godt.

Å bli møtt av pleiepersonell som forstår at det å være pårørende er slitsomt, gjør at også pårørende får hjelp. Pårørende E sier det slik:

Det er tøft å være vitne til at den du er glad i snart skal forlate. Vi fortalte pleierne at de ikke behøvde å skaffe fastvakt, og at de ikke behøvde å være hos søsteren min når vi var der. Allikevel gråt jeg av glede når noen av pleierne tilbydde seg å sitte inne hos søsteren min slik at jeg kunne gå ut en tur. Det var godt å kunne komme ut å luften hodet litt og vite at søsteren min var i trygge hender.

Pårørende E vil i likhet med pårørende A delta i pleien. Noen ganger kan det, som pårørende E erfarer, hende at pårørende påtar seg pleieoppgaver som kan vise seg å være for krevende for dem. Da er det, som pårørende E erfarte, nødvendig at det er pleiere på vakt som ser at dette kan bli for mye for dem, og at også de kan behøve en pause. Det at pleierne både forstår grensen for hva pårørende kan, og når de har behov for hjelp, ga trygghet for at de ikke var alene med ansvaret. De opplevde å være i trygge hender.

Pårørende B (sønn til Per) forteller om en sykepleier han satte pris på:

Den svenske nattsykepleieren var helt fantastisk. Hun var en erfaren sykepleier og hun visste at han var utrygg, spesielt når han fikk hosteanfallene sine der han opplevde at han ikke fikk puste. Denne sykepleieren kunne sitte inne hos ham, slik at han fikk sove. Hun gjorde mer enn det som er jobben hennes. Du kan ikke lære omsorg på den måten hun var på. Det er noe du er. Det var godt når hun var på jobb, for da visste jeg at han fikk hjelp.

Pårørende B opplever at denne nattsykepleieren forstår hva som kreves av henne. Omsorgen hun gir hans nærmeste bidrar til at han er trygg når hun er på jobb. Når B opplever at pasienten får hjelpen som behøves, har også han det bra. Omsorgen som utøves er også omsorg til ham.

Når pårørende opplever at pleierne viser manglende engasjement til å sette seg inn i pasientens situasjon, blir de utrygge. Pårørende F er bekymret for pasienter som ikke har nære pårørende.

Jeg har tenkt mye på dem som ikke har pårørende. Når vi kan stille opp for mamma, så får pleierne mer tid til å hjelpe dem som ikke har pårørende. Dersom disse pasientene ikke har den rette kontakten med sykepleierne, blir det vanskelig for dem

å få uttrykt hva de har behov for av hjelp. Jeg ser hvor glad mamma blir når det er en kjent pleier på jobb. De vet hva mamma behøver hjelp til. Det som er aller viktigst for oss som pårørende, er at vi opplever at mamma er trygg. Dersom det var mulig, skulle jeg ønske at mamma kunne hatt noen pleiere hun måtte forholde seg til, og helst de hun har god dialog med. Jeg tror at pleierne ville ha spart seg for mye arbeid ved å ha noen faste rom de hadde ansvar for. Det hadde også vært greit for oss pårørende, for da vet vi hvem vi skal samarbeide med, og da tror jeg pasientene ville fått en enda bedre oppfølging. Jeg tror også arbeidssituasjonen ville blitt lettere for pleierne dersom de involverte oss mer. Kanskje ville noen pleiere oppleve at vi ble for involvert, men det å få vite litt vil gjøre at vi kan følge med og dermed avlaste pleierne.

Pårørende F vil helst samarbeide med pleiere som kjenner henne. Hun vil at hennes mor får pleie av pleiere som de begge kan samarbeide med, noe som vil være en vinn-vinn situasjon for pasienter, pårørende og sykepleiere. Pleierne vil få det mindre travelt, og hun og hennes mor vil bli tryggere.

Det F sier er i samsvar med avdelingens intensjon der den enkelte pasient skal ha en primær - og en sekundær sykepleier. Hensikten er at disse sykepleierne skal ha hovedansvaret for pleien av og omsorgen for denne pasienten, noe som innebærer å ha ansvar for alt som berører pasienten når de er på arbeid. De skal være kontaktleddet mellom pasientene og deres pårørende, mellom koordinerende enhet og pasienten og mellom legen i avdelingen og pasienten. Å gjennomføre dette i praksis kan by på utfordringer i og med at sykepleierne er turnusarbeidene, og at flere arbeider deltid.

5.2.2.2 Å se at det som gjøres ikke er tilstrekkelig

Det er vondt for pårørende å se at hjelpen som gis ikke er tilstrekkelig. De ser at pasientene behøver mer hjelp enn ressursene i avdelingen gir åpning for. De er ikke trygg på at pasientene alltid får nødvendig behandling når travelheten i avdelingen er stor. Noen pårørende opplever at de må være portvoktere. Pårørende F forteller om hva hun må klare etter hvert som hennes mor blir skrøpeligere, og ikke lenger selv kan følge med om hun får den medisinske behandlingen som er foreskrevet.

For et par måneder siden hadde mamma stålkontroll på medisinen hun fikk. Det har hun ikke nå. Da kunne hun selv fortelle pleierne når hun skulle ha medisin. Jeg skulle gjerne visst hvilke dager smertepasteret skal skiftes. For dersom smertepasteret skulle vært skiftet i går, og mamma gir uttrykk for smerter, blir det feil å be henne slutte å klage. Det var en gang plasteret ikke ble byttet før dagen etter at det skulle

byttes. Det er ting vi pårørende kan gjøre for å avlaste pleierne. Vi kan blant annet følge med når smertepasteret skal skiftes.

Å erfare at behandling ikke har blitt gitt, skaper utrygghet. Skal urett overfor moren unngås, må hun være deltakende i behandlingen og pleien. Negative erfaringer gjør at F må være mer tilgjengelige overfor sin mor.

Det var en natt mamma hadde prøvd å ringe oss, men mamma fikk ikke tak i telefonen. Den stod på bordet langt unna sengen. Mamma hadde prøvd å ringe på etter hjelp, men klokkesnoren hadde falt i golvet. Hun fortalte at det hadde gått to timer før noen kom inn til henne. Jeg ser at det kan være vanskelig for de som arbeider her når det kanskje bare er en pleier på vakt sammen med mange pasienter de må se inn til. Det er nesten uansvarlig at det er så liten bemanning nattestid. Det er mange som behøver hjelp. Kanskje kan det oppstå en situasjon der pasienten ikke får luft, og da er det ikke greit at ingen er der og kan hjelpe til. Jeg og søsteren min har alltid telefonen på nattbordet, så dersom mamma ringer oss, kan vi ringe pleierne.

Bemanningen nattestid er knapp. Det erfarer F som utrygt, men også uansvarlig. «Nattevaksrunder»⁸⁶ innebærer at pasientene får tilsyn annen hver time. Dersom pasientene behøver hjelp utenom de faste «rundene», må de kunne bruke ringesnoren, eller på annet vis kunne utløse alarm.

Pårørende B (sønn til Per) blir også utrygg når han erfarer at nødvendig hjelp og behandling ikke blir gitt på grunn av knapp bemanning.

Per ble innlagt på sykehjemmet for å bli ernært slik at han kunne fortsette strålebehandlingen. Han hadde fått innlagt en stent i spiserøret,⁸⁷ og han turte ikke å spise dersom ingen kunne sitte sammen med ham under, og en stund etter at han hadde spist. Han var livredd for at han skulle begynne å hoste opp maten, og at han ikke fikk puste. Jeg fortalte pleierne dette, men de hadde ikke ressurser på sykehjemmet til å være sammen med ham under måltidene. Jeg reagerer på at behandlingsopplegget ikke blir fulgt opp.

Pårørende B opplever manglende medisinsk oppfølging som faglig svikt og et tillitsbrudd. Videre medisinsk behandling er avhengig av at Per spiser. Han mener at fraværet av den nødvendige assistanse har sammenheng med manglende ressurser på sykehjemmet.

⁸⁶ «Nattevaksrunder» er noe pleierne gjør hver annen time i løpet av natten. Da er de inne på alle pasientrommene.

⁸⁷ Stent i spiserøret (øsofagus) er et «plastrør» pasienter får innlagt i en del av spiserøret som er snevret inn, ofte som følge av tumor.

Allikevel, det er ingen unnskyldning for ikke å hjelpe slik han ser det. Avdelingen må klare å følge opp behandlingsopplegget. De må ha nok ressurser.

Pårørende C (sønn til Berit) formidler noe av den samme utryggheten som B og F.

Mamma har det godt her, det sier hun. Hun trives i lag med de som arbeider her, og hun erfarer at de har nødvendig kompetanse. Hun stoler på dem. Mamma føler seg trygg. Når mamma har det bra og føler seg trygg, må vi også føle litt av det samme.

Pårørende C vil så gjerne stole på det hans mor sier, men han er ikke sikker på om det hun sier stemmer med virkeligheten. Når moren er koblet til respiratoren, kan han ikke snakke med henne. Pleierne må frakoble moren fra respiratoren, det kan ikke han gjøre. Pleierne må også være tilstede i rommet når respiratoren er frakoblet.

Andre pårørende erfarer at sykepleierne mangler ferdigheter til å kunne utøve medisinsk tekniske prosedyrer. De får ikke pasientene den behandlingen de skal ha. A sier det slik:

Sykepleierne var ærlige på at min mor måtte på sykehuset for å få nedlagt en magesonde fordi de ikke hadde gjort dette siden grunnutdanningen. På sykehuset kan de med smertepumpe, men dette plages de med her fordi pleierne ikke er vant til det. Men de får det til etter hvert. Mamma blir utrygg og oppkavet når sykepleierne er utrygge, og når de gir uttrykk for at de ikke vet om sonden er tett, eller at de plages med smertepumpen. Det er små marginer for hva som blir skremmende når man er syk. Sykepleierne er de aller beste i sitt felt, men de har en helt annen kompetanse enn sykepleierne har på sykehuset. De kan håndtere sorg og død. Men for noen er også de medisinske tingene viktig.

A erfarer at sykepleierne kan gi henne og hennes mor god omsorg, men hun har også erfart at sykepleierne på sykehjemmet ikke kan medisinske prosedyrer like godt som sykepleierne på sykehuset. Hun beundrer allikevel sykepleierne for at de er ærlige, og kan fortelle at de mangler kompetanse. Det fremmer en viss trygghet. Men hun er ikke trygg før hun ser at sykepleierne kan utføre medisinske prosedyrer, noe hun erfarer at de lærer seg etter hvert.

5.2.2.3 Å vite at det kan ta tid før hjelpen kommer

Pårørende opplever travelhet i avdelingen. Det å oppleve at ressursene i avdelingen er små, og at ventetid er vanlig, gjør pårørende redde. Pårørende C (sønn til Berit) er ikke glad for at hans mor venter med å tilkalle hjelp:

Når mamma ser at de har mye å gjøre, når de springer, da reserverer hun seg for å be om hjelp. Det vet jeg. Hun venter til i siste liten dersom hun vil et eller annet. For hun vil ikke plage dem når hun ser at de har mye å gjøre. Hun er redd for å være en

belastning. Av og til er det sånn. Jeg skulle ønske hun kunne fått mer hjelp, for det er ikke riktig at hun ikke får hjelp når hun må ha hjelp.

C´ s søster (pårørende D) fortsetter:

Jeg er ikke sikker på at mamma ikke ringer på dersom de har det travelt. Men jeg har sagt til pleierne at når mamma ber om hjelp, er det fordi hun behøver hjelp, da er det viktig. Vi har sagt fra flere ganger, for vi vet hvordan mamma er. Hun vil ikke være til bry. Jeg er redd hun venter for lenge.

Pårørende D (datter til Berit) er ikke enig med sin bror at det er opplevelse av travelhet som gjør at deres mor venter med å tilkalle hjelp, men at det handler om at deres mor ikke vil oppfattes som brysom. Deres mor har lammelser i hele kroppen og er avhengig av respirator store deler av døgnet. Hun kan ikke forlate rommet sitt uten at noen triller henne ut av rommet. Travelheten pasienten opplever, vil i all hovedsak være utsagn fra pleierne, eller hva pasienten observerer fra sitt rom. Denne pasientens (Berit` s pårørende) pårørende har erfart at hun behøver mer tilsyn, og de har varslet avdelingen om dette. Pårørende D (datter til Berit) opplever allikevel at hennes mor må vente på hjelp, og når dette skjer samtidig med at hennes mor venter i det lengste med å påkalle hjelp, er hun redd hjelpen kommer for seint.

Etter Samhandlingsreformen har avdelingen fått færre sykepleiehjemler, noe som gjør at respiratorpasienter ikke kan tilbys fastvakt. De må klare seg med mindre tilsyn og hjelp. Pårørende til respiratorpasienten tilbringer mye tid i avdelingen. Dette skyldes ikke kun at de vil passe på at deres mor får nødvendig hjelp, men også at de ønsker å holde henne med selskap.

B (sønn til Per) forteller hva han opplever er skremmende:

Per var trygg på sykehjemmet. Men han synes ikke noe om at det tok tid før de kom når han ringte på. Det er klart at på et sykehjem med få ansatte, kan det gå en halvtime fra du ringer på til du får medisiner du ber om. Når man er syk, er det altfor lenge å vente på hjelp. Dersom du har smerter, vil ikke smertene bli mindre etter hvert som tiden går. Det kan også være noe mer alvorlig som er grunnen til at du ringer på, eksempelvis at du ikke får puste. I den seinere tid har Per hatt anfall der han har måtte banke seg selv på brystet for å få pusten tilbake. Det å måtte vente på hjelp da er ikke forsvarlig, og at det er slik er skremmende.

B (sønn til Per) vet hvilken sykdom Per har, og hvilken hjelp som er nødvendig. Det kan haste. Allikevel, han unnskylder pleierne for at pasientene må vente på hjelp, samtidig som han mener at det er uansvarlig og skremmende at alvorlig syke pasienter må vente på hjelp.

Intervjuet med B fant sted etter at pasienten var død. Han opplevde dødsfallet dramatisk. Per var trillet i rullestol utenfor hovedinngangen til sykehjemmet for å røyke. Pleierne som fulgte ham dit satt inne i gangen og fulgte med. Mens Per satt i rullestolen, fikk han en styrtblødning. Sykepleieren som var på vakt, var hos en annen pasient. Begge var vitner til scenarioet. Et scenario som ikke ble bedre av at det var snø ute. Sykepleieren «sprang» til og startet med gjenoppliving, men Per var allerede død. B forstår at dette var en belastende situasjon for pleierne å være i. Han kontaktet sykepleieren og hadde en samtale med henne. Han hadde håpet at avdelingen hadde kontaktet ham etter begravelsen, noe som ikke var gjort når intervjuet fant sted.

Også andre pårørende opplever at deres tilstedeværelse i avdelingen er nødvendig. F sier det slik:

Mamma blir roligere når vi er hos henne. Det er nødvendig at sykepleierne forteller oss hva som er vanskelig, slik at vi kan hjelpe til. Det er da vi kan utgjøre en forskjell. Mamma må erfare at vi kan arbeide sammen. Da kan vi si til mamma at det har ikke pleierne tid til å hjelpe deg med, selv om de burde ha hjulpet deg med det. Da slipper mamma å tenke på hvorfor pleierne ikke har gjort det de burde ha gjort. Vi forlater ikke mamma om kvelden før vi ser at alt er i orden, at hun har fått medisinene hun skal ha og at posen er tømt. Mamma synes det er godt at alt er gjort før vi drar, for da er hun mye roligere. Det blir gjort, det er ikke det, men når alt er ordnet for natten, da kan vi gå.

Tilstedeværelse gjør både pårørende F og hennes mor tryggere. Pårørende F og hennes søster deler på å være hos sin mor, de er der hver kveld. F forteller at de ikke forlater avdelingen før de har forvissnet seg om at deres mor har fått den hjelpen de mener hun behøver. Først når «alt er ordnet for natten, da kan vi gå». Å vite at moren har fått nødvendig hjelp, gir henne ro til å forlate avdelingen.

5.2.2.4 Når kultur og språk skaper avstand

Det at pleiere og pasienter er fremmedspråklige, kan by på utfordringer. B (sønn til Per) forteller hvordan han opplevde at hans nærmeste hadde det den første tiden på sykehjemmet.

Han behersket engelsk rimelig bra, selv om dette ikke var hans morsmål. Men det er ikke alle pleierne som kan engelsk like godt. Det gjorde han utrygg. Jeg forstår at eldre pleiere kan ha problemer med å forstå og prate engelsk. Men i stedet for å smile å si ja, så må man faktisk hente noen som kan forstå. For det var et par anledninger han

hadde store smerter, der smertepasteret ikke var nok. Da måtte han ha morfin-injeksjoner i tillegg. Det var et par tilfeller han hadde vondt, men der de ikke kom tilbake med medisin til ham. Det vil bli flere fremmedspråklige på sykehjem etter hvert, og da bør pleierne også kunne litt engelsk. Det tok noen uker før han følte seg hjemme her. Han hadde opplevd grusomme ting og hadde måttet flykte fra krig i sitt hjemland. Da han kom på sykehjemmet, var det også et fremmed sted. Det tok litt tid før han ble trygg, og det var ikke alle pleierne han stolte like mye på. Etter hvert opplevde jeg at de forstod han bedre. Jeg prøver å være hos ham så mye jeg kan, for jeg kan hjelpe pleierne slik at de kan forstå ham.

Erfaringen gjør B utrygg. Han forstår at det kan være vanskelig å forstå pasienten, men han forstår ikke at pleiere uttrykker at de forstår, når de ikke forstår. B forstår at det kan ta tid før pasienter kan stole på at de får nødvendig hjelp når de har opplevd det motsatte. A forteller hvordan det var for hennes mor å møte en utenlandsk sykepleier.

Forrige uke opplevde mamma at kroppen hennes ble lam, og at sykepleieren som var på vakt ikke forstod henne. Hadde mamma vært frisk, hadde hun taklet å møte en sykepleier som ikke forstod henne, men når hun var så syk som hun var nå, så taklet hun det ikke. Mamma hadde prøvd å fortelle sykepleieren at kroppen hennes ble mer og mer følelsesløs, men sykepleieren ga henne bare mer morfin. Det var rett og slett språkproblemer. Om morgenen ringte de etter meg. Sykepleieren fortalte at mamma var redd, og at hun hadde fått lammelser i kroppen. Da jeg kom, ringte de etter ambulanse. Mamma trodde hun skulle dø. Nå vil ikke mamma være alene lenger. Hun må ha folk rundt seg hele tiden. Jeg og tanta mi har vært sammen med henne hele døgnet. Vi har skiftet på å være her. Vi har vært nødt til det.

A vil ikke risikere at situasjonen kan gjentas. Konsekvensen er at hun eller tanten deler på å være tilstede på sykehjemmet hele døgnet.

Tanten (E) til A vil hjelpe sin niese fordi hun ser at det kan bli for tøft for henne å være hos sin mor hele døgnet.

Søsteren min hadde en fryktelig trasig opplevelse med en sykepleier. Det var språkproblemer. Søsteren min fikk henne ikke til å forstå hva hun måtte ha hjelp til, og da ville hun i alle fall ikke være alene med denne sykepleieren seinere. Min niese og jeg har valgt å være sammen med henne den tiden hun har igjen å leve. Det er godt å være der sammen, for det er for tøft for min niese å klare dette alene. Jeg har erfart det da jeg og min søster våket over våre foreldre. Jeg tenker på pårørende som er alene, men også på dem som ikke har pårørende. Det ville ha vært utrygt for søsteren min dersom vi ikke hadde vært hos henne.

I likhet med sin niese stoler ikke E på at avdelingen kan gi søsteren nødvendig hjelp. Hun blir utrygg av å vite at slike hendelser har skjedd. Hun vet at det å våke over nære familie-medlemmer er tøft å klare alene, og en slik belastning unner hun ikke sin niese å måtte bære alene.

5.2.2.5 Å akseptere sykepleiernes prioritering

At andre pasienter må ha hjelp og bli prioritert, er ikke like enkelt for pårørende å godta. F sier det slik:

Denne ettermiddagen ville jeg hjelpe til slik at mamma kunne komme ut av sengen. Jeg kunne ikke gjøre det alene. Jeg måtte ha hjelp av en av pleierne. Mamma fortalte meg at hun hadde lagt i sengen i hele dagen. Jeg spurte henne om hun følte seg i dårlig form. Nei, det var ikke det. En pleier hadde fortalt henne at de var få pleiere på jobb, og at hun måtte forstå at også andre pasienter behøvde hjelp. Jeg vet ikke om det var slik denne pleieren hadde ordlagt seg, men det var disse ordene mamma brukte. Vi hadde brukt litt tid på å oppmuntre mamma til å være mer aktiv. Mamma forstod at andre også behøvde hjelp, men det var måten denne pleieren hadde snakket til henne hun reagerte på, og som også jeg ble lei meg for.

F blir fortvilt når hun tilbyr sin hjelp og pleierne ikke har tid til å hjelpe henne slik at hennes mor kan komme seg ut av sengen. F kan ikke akseptere at hennes mor eller hun selv får opplevelsen av å være brysom.

F er oppmerksom på at ressurs- og kompetansemangel kan gå utover pasientsikkerheten. Enkelte dager kan det være knapp bemanning, og det har medført at hennes mor har måttet vente på hjelp, samt at hjelpen ikke har vært riktig. Nå er hun redd for ytterligere nedskjæringer, og at hennes mor kan bli feilbehandlet. Å være hos sin mor har gitt henne innsikt i hvordan pleien er organisert. Hun vet at pleieressursene er mindre om kvelden og natten, og da kan hun ikke annet enn å avlaste pleierne slik at de får mer tid til den enkelte pasient.

Pårørende F sier:

Det er viktig at denne sykehjemsavdelingen er godt bemannet. I avisen er det mye fokus på at helse- og omsorgsbudsjettet i denne kommunen er større enn i sammenlignbare kommuner. Det er fokus på nedskjæringer, men også på at feil lettere vil kunne oppstå når ressursene blir mindre. Tilstrekkelig bemanning og godt skolerte pleiere er nødvendig for at du som pårørende skal være trygg. Enkelte dager er det få pleiere på jobb, og da kan ikke pleierne gjøre mer enn det mest nødvendige. Vi som pårørende må hjelpe til så godt vi kan, for da slipper mamma å vente på å få hjelp. Jeg og søsteren min deler på å være her. Vi er her så å si hver kveld og går hjem

når kveldsstellet er unnagjort. Når vi er hos mamma, vil pleierne få mer tid til de andre pasientene. For det er ikke alle pasienter som har pårørende.

C (sønn til Berit) ser også at hans mor behøver mer tilsyn, men har ikke selv mulighet for å tilbringe mer tid hos sin mor.

Jeg prøver å dra innom mamma å fortelle henne om det vi sysler med. For mamma ser bare fire vegger. Hun vet ikke hva vi gjør sammen med barna nede i fjæra. Mamma synes det er godt å komme hjem, for det er ikke alle barnebarna som besøker henne på sykehjemmet. Det å besøke henne hjemme er lettere, for da er vi flere samlet. Jeg har en datter som steller neglene hennes, og som er innom mamma en til to ganger i uken. Noen ganger er hun trist når hun kommer hjem, fordi hun ikke har fått snakket med bestemor. Jeg forteller henne at hun bare skal fortelle om alt som skjer, for hun hører deg selv om hun ikke kan prate med deg. Hun synes det er litt skremmende at mamma er tilkoblet respirator, og liker ikke at mamma begynner å hoste og at pleierne kommer for å hjelpe henne. Jeg må fortelle henne at mamma setter pris på at hun kommer, og at det lyser opp hennes hverdag.

C (sønn til Berit) forstår at hans mor behøver et annet liv enn kun å se sykehjemmets fire vegger, men noe alternativ finnes ikke. Han vet at hans mor har glede av å være sammen med familien, og at det ikke er alle i familien som vil besøke henne på sykehjemmet, i alle fall ikke alene. Det er derfor viktig for han å oppmuntre sin datter til å besøke bestemoren, selv om han vet at dette både er skremmende for henne, og at det gjør henne trist.

D (datter til Berit) klarer ikke å velge samme strategi som sin bror.

Jeg vet at mamma setter pris på å få se barnebarna sine, men det er ikke alle barnebarna som vil besøke mamma på sykehjemmet. De nekter å dra hit. Jeg kan ikke tvinge dem. Det kan jeg ikke. Når barna mine er hjemme, er det ingen invitt på at vi skal dra og besøke mamma på sykehjemmet. De vil heller besøke henne når hun er hjemme. Og de er ikke barn lenger, men voksne. Jeg må heller være her.

D's bror (C) skyter inn i samtalen

Du skal ikke ha dårlig samvittighet for det. Du er flink til å være hos mamma. Du er her når du ikke er på jobb. Jeg beundrer deg for det.

Pårørende C (sønn til Berit) poengterer overfor sin søster at de som pårørende må klare å se at de er gode omsorgsgivere. D (datter til Berit) vil også gi honnør til deres far for ansvaret han påtar seg for å få deres mor hjem, noe som gjør at familien kan være samlet.

Det er pappa som kjører mamma hjem. Det er godt for mamma å komme hjem noen timer. Når det er vinter, og det er humpet og dumpet overalt, er det ikke enkelt for pappa å holde på hodet hennes samtidig som han kjører bil. Det er heller ikke enkelt å ta henne på toalettet hjemme. Pappa er utrolig dyktig. Han kan med hostemaskinen og med respiratoren. Jeg vegrer meg for å holde på med disse tekniske tingene. Det

blir helt feil for meg, for jeg er datter og ingen pleier for min mor. Men det at mamma får komme hjem å møte familien er de små lykkestundene som gir innhold i hennes hverdag. Og når hun kommer hjem, er familien samlet. Da får hun møte alle sine, også barnebarna.

D (datter til Berit) er takknemlig for at faren påtar seg ansvaret med å få deres mor hjem, slik at moren kan få mulighet til å oppleve små lykkestunder. Hun ser at dette betyr mye for moren. Uten faren ville ikke moren kommet hjem på besøk. Hverken sykepleiere på sykehjemmet eller i kommunehelsetjenesten kan bidra med slik hjelp.

5.2.3 «Det er hele tiden en kamp»

Del 5.2.3 presenteres hvordan pårørende erfarer å være i en situasjon der de må klare å være deltakere i pasientenes liv. I kapitlet beskrives hjelpen pårørende opplever at de må bidra med for at pasientene skal få adekvat hjelp og makte et liv med alvorlig sykdom.

Når pårørende beskriver hvordan de erfarer situasjonen de er i, bruker de krigsmetaforer som å sloss, å være sterk, å kjempe, og ikke makte mer. De beskriver en kamp mot et byråkrati som synes å la økonomiske hensyn telle mer enn menneskelige hensyn. Tiden de bruker til «å sloss» er en tid de skulle ønsket at de heller kunne brukt sammen med pasientene.

5.2.3.1 Å «sloss» for å få hjelp

A forteller om hvordan hun må kjempe for at hennes mor får innfridd tidligere lovnader om hjelp.

Mamma hadde fått innvilget et midlertidig opphold på en måned, og skulle sykdommen forverre seg, hadde hun åpen retur til sykehuset. Å få en slik forsikring var godt for henne. Mamma var kvalm og brekte seg hele tiden etter at hun kom til sykehjemmet. Legen her mente at hun burde få nedlagt en magesonde, men fordi sykepleierne her ikke hadde slik kompetanse, måtte hun til sykehuset. Men det med åpen retur til sykehuset fungerte ikke helt. Legen som hadde lovet henne dette, var ikke på vakt når mamma ankom sykehuset. Mamma måtte innom legevakten, for nå var det legene der som bestemte om hun skulle innlegges eller ikke. Legene vi snakket med der, fortalte at det ikke var ledige pasientrom. Etter at magesonden var nedlagt ville de sende mamma tilbake til sykehjemmet. Jeg prøvde å fortelle dem at hun hadde hatt en grusom natt, og at hun ikke ville makte å dra tilbake til sykehjemmet nå. Dersom mamma ikke hadde vært så svak som det hun var nå, hadde hun klart å si ifra selv, men nå klarte hun det ikke. Legen prøvde å få henne innlagt i en annen avdeling, men denne avdelingen nektet å ta imot. Det gjorde de selv om de hadde

ledige rom, fordi hun ikke hørte til deres kompetanseområde. Har du hørt slikt vrøvl, ikke kompetanse? For et byråkrati. Jeg oppsøkte avdelingen mamma var innlagt i [sykehusavdelingen hun lå i før hun ble overflyttet til sykehjemmet] og kjærba dem om å ta imot henne. Etter en halv time fikk hun rom. Hun var innlagt der i to dager. Det burde være unødvendig at jeg måtte sloss for å få henne innlagt. Mamma har truffet på alle de personene i helsevesenet som man leser og hører om. Leger som sikkert er flinke i faget sitt, men som helst ikke bør snakke med mennesker, i alle fall ikke syke mennesker. Jeg klarer ikke å glemme legen som stod i dørråpningen og fortalte mamma og meg at all medisinsk behandling var avsluttet og at mamma nå skulle utskrives til et sykehjem. Tenk å utsette mamma for noe sånt. Det er uhyggelig.

A opplever å møte et helsevesen som bryter inngåtte lovnader. I tillegg er sykehusavdelinger så spesialiserte at de kun tar imot pasienter med bestemte diagnoser. A må prøve å få legen til å forstå at selv om hennes mor ikke kan få videre medisinsk behandling, og at hun dermed per definisjon er en utskrivningsklar pasient, behøver hun tid til å fordøye et slikt budskap. Det at legene ikke forstod dette, gjør henne både fortvilt og sint. Hun må kjempe for det hun mener er morens beste.

Det er ulike kamper pårørende opplever å måtte føre. Pårørende til Berit, har opplevd at deres mor har måttet vente for lenge på å få hjelpemidler hun behøver. Hjelpemidlene har kommet for seint i forhold til behovet. D (datter til Berit) forteller:

Alle hjelpemidlene kom for seint, eller kanskje det var sykdommen som gikk for fort? Bare den saken med alarmene hjemme. Mamma var hjemme flere uker uten å kunne kontakte hjemmetjenesten på natten. Da måtte jeg være hos henne når pappa var på arbeid. Mamma følte seg ikke trygg når hun var alene. Nå har hun vært her snart ett år, men hverken alarmen, nøkkelboksen eller diverse andre hjelpemidler er hentet. Jeg vil tro at andre kan ha bruk for disse. Og så den trappeheisen, den kunne hun heller ikke bruke mange ukene. Hjelpen kom altfor seint. Når du ringer hjelpemiddelsentralen, får du ikke svar. Når du ringer til en avdeling på sykehuset, tar de ikke telefonen. Den personlige kontakten er fraværende, alt må skje via e-post, og det gjør det hele mye vanskeligere. Du gir på en måte opp. Du bruker mye tid og krefter på å slåss. Vi har lyst til å bruke tid på å ta oss av moren vår ikke på et byråkrati som ikke fungerer.

D (datter til Berit) må bruke mye tid på å slåss mot et system og et byråkrati som ikke vil høre på hvilken hjelp hennes mor behøver. Nå er hun i ferd med å gi opp. Systemet hindrer henne i å være den omsorgspersonen hun ønsker å være. Men hun kan ikke gi opp, selv om hun blir frarøvet tid sammen med sin mor.

D (datter til Berit) forteller videre hva hennes far har måttet bruke tid på for at hans kone skal få hjelpen hun behøver og har krav på.

Pappa har skrevet en haug med brev til fylkesmannen. Pappa har faktisk flere permer med korrespondanse opp mot alt mulig som har skjedd de siste tre - fire årene. Bare klager. Du må være sterk som pårørende for å klare å kjempe mot systemet. Mamma fikk tilbud om omsorgsbolig. Vi fortalte tildelingsenheten at dette ikke var et godt nok tilbud for mamma slik situasjonen var nå, men de ville ikke høre på oss. Mamma var ikke kvalifisert for å få plass på dette sykehjemmet. Men vi har sett hvor fort sykdommen hennes har utviklet seg. Foreldrene mine har brukt mye penger på å pusse opp omsorgsleiligheten. Etter en uke måtte pappa hente henne hjem. Nå «kriger» pappa om å få tilbakebetalt noen av utgiftene. Men hell i uhell. Mamma var kun hjemme en kort stund før hun fikk lungebetennelse og ble tilkoblet respirator. Da var hun kandidat for å komme hit. Jeg er oppriktig bekymret for de som ikke har noen som kan slåss for seg, de har ikke noe liv. Det burde ikke være sånn. Jeg skulle ønske at jeg kunne stikke hodet ned i sanden, og når jeg tok hodet opp igjen, så var livet slik det var før mamma ble syk.

D (datter til Berit) er fortvilt. Hun forstår ikke at tildelingsenheten (KE) kan tilby helse-tjenester som ikke er gangbare. Hun ser hvor fort sykdommen til moren progredierer, og hun forventer at helsepersonell har kunnskap om dette. Hun skulle ønske at moren var frisk, men når situasjonen er som den er, er hun glad for at moren fikk tilbud om respiratorbehandling. Respiratortilkobling gjorde at hennes mor endelig kunne bli kandidat for dette sykehjemmet, noe som minsket deres arbeidspress, og har hjulpet moren til et «bedre liv».

D´ s bror (sønn til Berit) beskriver situasjonen slik:

Den første tiden mamma lå på sykehjemmet, måtte hun betale dobbel husleie. En husleie gikk til å betale omsorgsboligen og en gikk til dette sykehjemmet. For det var tre måneders oppsigelse på omsorgsboligen. Slike økonomiske utgifter burde være unødvendig. Det er hele tiden en kamp om å få det mamma har krav på. Jeg innbiller meg at ting er lettere for pappa nå når mamma har fått innvilget fast plass her. For slik det har vært, har pappa måttet bruke mange timer på å skrive klagebrev til fylkesmannen.

C (sønn til Berit) har i likhet med sin søster (D) erfart hvor slitsomt det har vært for familien. Særskilt for faren som måtte bruke tid og krefter på å kjempe for at moren skulle få den hjelpen hun behøvde. Nå har hans mor endelig fått hjelp. Fast plass på sykehjemmet gir både økonomisk og omsorgsmessig gevinst. De håper og tror at siste klagebrev til fylkesmannen er skrevet.

A fører en annen kamp, selv om også dette handler om å bli hørt:

Alt har skjedd så fort. For samme dag som mamma fikk beskjed om at den medisinske behandlingen var avsluttet, fikk hun beskjed om å flytte til sykehjemmet. Mamma fikk helt panikk, for hun hadde håpet på videre behandling, men nå ble alt kaos. Hun

begynte på en sorgprosess vi ikke var forberedt på at hun skulle få. Hun ba legen om å få være på sykehuset litt lenger, men nei, det kunne hun ikke fordi hun var medisinsk ferdigbehandlet. Helst ville hun dø på sykehuset. Etter mye strev fikk jeg ordnet det slik at mamma fikk være på sykehuset en dag til, slik at hun fikk roet seg litt. Hvorfor kunne ikke mamma få være på sykehuset? Mamma var kun 12 dager på sykehjemmet før hun døde, og i løpet av den tiden var hun også innlagt et par dager på sykehuset.

A ser at hennes mor som er dødssyk ikke selv vil klare å protestere på utskrivelsen fra sykehuset. Hun opplever det uverdigg og sjokkerende at hennes mor får dødsbudskapet samtidig som hun får beskjed om å flytte til et sykehjem. Hun forstår ikke at det er nødvendig å flytte hennes dødssyke mor til et sykehjem. Etter mye strev klarer hun å overtale legen til å utsette utskrivelsen fra sykehuset med en dag.

A's tante (E) fortalte også om hendelsen, og om sine tanker om hvorfor slikt skjer.

Søsteren min ble forespeilet at hun i hvert fall kunne få tilbringe 14 dager på sykehuset. Da tenkte vi at hun kanskje var død, for når man avslutter en behandling, så lever man ikke så lenge. Men så bestemte de seg for å gi henne intravenøs behandling og flytte henne til sykehjemmet. Søsteren min kjæreba om å få være på sykehuset, der hun følte seg trygg, noen dager til. Det hjalp ikke. Hun måtte dra til sykehjemmet. Pasienter som gir så klart uttrykk for at de vil være på sykehuset, bør få lov å være der. De burde ikke tvangsflyttes. De er ikke klar for å skrives ut fra sykehuset. For søsteren min handlet det om 12 sykehusdøgn til. Klart det koster litt, men slike kostnader burde vi kunne ta oss råd til. Nå er det kun snakk om økonomi, om hva ting koster, om å få ned antall liggedøgn og få økt pasientgjennomstrømningen. Det å frakte min søster fram og tilbake i ambulanse [fra sykehuset til sykehjemmet, fra sykehjemmet til sykehuset, fra sykehuset til sykehjemmet] fordi sykehjemmet ikke har kompetansen som behøves når det oppstår komplikasjoner, gjorde ikke min søster mindre svak. Den påkjenningen det er, er ikke en verdig, men krenkende behandling. Hvorvidt dette gir økonomisk gevinst på sikt, er jeg usikker på. Nå tør hun ikke å være alene, vi må være der.

E erfarer at behandlingen hennes søster fikk ikke var en verdig, men en krenkende behandling. Hun er opprørt over at hennes søster måtte «tvangsflyttes» fra en sykehusavdeling som har nødvendig kompetanse for å kunne hjelpe. Sykehjemsavdelingen har ikke samme kompetanse. Hun er lei av å høre at helsetjenester skal være lønnsomme. Hun vil at hennes søster skal være i sentrum for god omsorg, noe hun tror er mest lønnsomt. E sier:

Det her med språket, med å vektlegge omsorg og ha pasienten i sentrum, er kun honnørord. Etter hvert som vi har hatt flere reformer er honnørordene blitt mer borte, og jeg vet ikke lenger om vi har noen igjen. Nå brukes ord som ordreserver, helsekøer, bestiller- og utførermodeller. Språket vi bruker tror jeg gjør noe med hva

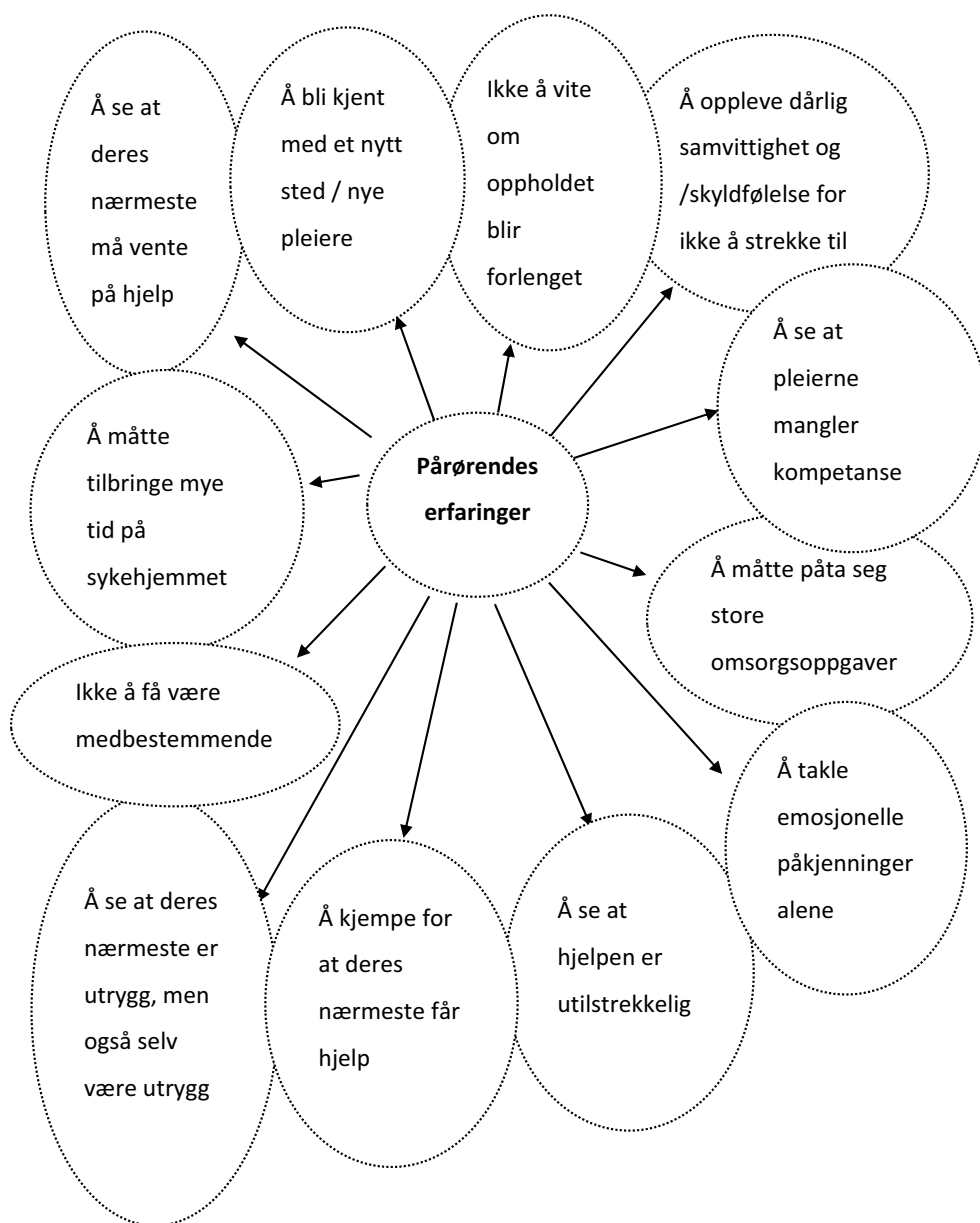
som skjer inne i hodene på folk. Søsteren min måtte ut av sykehuset, hun var ikke lønnsom.

E erfarer at språket som brukes i offentlige dokumenter gjør at omsorgen for pasientene blir borte. Det som er styrende ideologi er hva som lønner seg, ikke hva som er verdig og god omsorg.

Det er legene som gir beskjed til koordinerende enhet når pasienten er «utskrivningsklar». Et ekstra liggedøgn på sykehuset, for en «utskrivningsklar» pasient, får økonomiske konsekvenser for kommunen.

I figur 2 oppsummerer jeg erfaringer fremkommet fra underkapittel 5.2 Pårørendes erfaringer.

FIGUR 2 OPPSUMMERING AV ERFARINGER FRA PÅRØRENDEGRUPPEN



5.3 Sykepleiernes erfaringer

Kapittel 5.3 beskriver *sykepleiernes erfaringer* med å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen. Deres arbeid er blitt endret. De må forholde seg til en annen pasientgruppe enn tidligere. Kapitlet beskriver også hvordan ytre forhold muliggjør eller begrenser pleie og omsorgsutøvelsen.

5.3.1 «Vi burde hatt kunnskap, men hadde det ikke»

Del 5.3.1 beskriver hvordan sykepleierne erfarer pleien og omsorgsutøvelsen i en forsterket sykehjemsavdeling. Sykepleierne bruker begrepene erfaren og uerfaren når de beskriver sine erfaringer. Erfaringer gjør at sykepleierne er bedre rustet for å takle utfordringer de nå møter. Å være uerfaren vil si at sykepleierne ikke vet hva som må gjøres i en gitt situasjon. Sykepleierne vet at kunnskap og kompetanse er nødvendig for å forstå hva som står på spill, og for å kunne velge riktige handlinger. Flere har erfart hvordan det var ikke å ha kunnskap, og ikke å kunne hjelpe.

5.3.1.1 Når hjelpen uteblir

Sykepleierne erfarer at de ikke vet hva de skal gjøre fordi de mangler kunnskap.

Om å være uerfaren sier Bodil:

Den mest ubehagelige situasjonen var med avdelingens første respiratorpasient. Jeg vet ikke om jeg ønsker å komme inn på denne situasjonen. Vi burde hatt kunnskap, men vi hadde ikke nok kunnskap. Jeg kunne ingenting. Jeg visste ikke hva det innebærer å være tracheostomert.⁸⁸ Det hadde vi ikke lært noe om på grunnutdanningen. Det kom en sykepleier fra sykehuset som skulle være hvilende nattevakt. Han ba meg vekke ham dersom det oppsto problemer. Men jeg visste knapt hvilke problemer som kunne oppstå. Det var hostemaskin og sug. Jeg tenkte: Hva gjør jeg dersom pasienten ikke får nok luft? Jeg kunne ikke forlate ham. Hadde jeg fortsatt å tenke på det, hadde jeg fått panikk. Det gikk heldigvis godt. Det var mange ganger at det ikke var artig, og det er et stort ansvar.

⁸⁸ Tracheostomi er en «kunstig» laget åpning fra forsiden av halsen og inn i luftrøret. Denne stomien blir laget fordi pasientene av ulike grunner ikke kan puste gjennom munn eller nese. I denne stomaen blir det lagt ned et rør (en kanyle) som eksempelvis respiratorslangen kan kobles på slik at pasienten får oksygen.

Bodil har ikke kunnskap om hvordan hun skal hjelpe en respiratorpasient. Hun kjenner ikke til det tekniske utstyret, eller hva det innebærer for en pasient å være tilkoblet og avhengig av en respirator. Hun vet derfor ikke hva hun skal være oppmerksom på å se etter. Ikke å kunne hjelpe pasienten dersom han «ikke får nok luft», er skremmende. Dersom noe skjer, kan hun ikke forlate pasienten for å hente hjelp. Hun må i stedet håpe på at pasienten ikke kommer i en situasjon der han får lufthunger. Bodil kan ringe på etter hjelp, slik at pleiere i avdelingen kan vekke den hvilende nattevakten. Men hun kan ikke selv kontakte ham, fordi han sover på et rom uten alarmsystem.

Om å komme tilbake til avdelingen etter en lengre fraværperiode forteller Bodil:

Det var en periode jeg gruet meg til å gå på jobb. Det var etter at jeg hadde vært i svangerskapspermisjon. Vi hadde pasienter innlagt som fikk pleie og behandling som var ukjent for meg. Jeg manglet kunnskap, men fordi jeg var kjent i avdelingen, og hadde erfaring med respiratorbehandling, gikk det ikke lang tid før jeg følte meg trygg igjen.

Bodil har tidligere vært i en situasjon der hun var usikker på administrering av det medisinsktekniske utstyret som pasientene i avdelingen er avhengige av. Nå hadde hun vært borte fra avdelingen ett år, og gruet seg for å komme i en lignende situasjon igjen. Hun visste at det ble innlagt pasienter som skulle ha pleie og behandling som hun ikke kunne. Kunnskap om respiratorbehandling bidro imidlertid til at det ikke tok lang tid før hun igjen opplevde seg trygg.

Om å lære å bruke tekniske instrumenter samtidig med å forstå det pasienten uttrykker sier Gøril:

I begynnelsen var vi veldig opptatt av det tekniske, at det skulle fungere. Det måtte ikke skje en eneste feil. Etter hvert forstod jeg at kommunikasjon ville bli en utfordring. Det var tøft å se hvor hjelpeløs han var, og rent teknisk var det også tøft. Det tok tid før jeg erfarte at jeg hadde kunnskap. Pasienten ønsket ikke alle sykepleierne velkommen. Han ble irritert når han ikke fikk det som han ville.

Gøril forteller i likhet med Bodil hvor krevende det er å møte pasienter som ikke selv kan uttrykke hva de behøver hjelp til. Det å være i en situasjon hvor hun er usikker på om hun mestrer oppgaven, samt ikke å være trygg på hvordan det tekniske utstyret skal håndteres, gjorde henne utrygg. Hun vet at hun ikke kan flykte fra situasjonen, men må være der og gjøre sitt beste. Hun må prøve seg fram samtidig med at hun må ta imot kritikk og irritasjon fra pasienten.

Anne forteller hvordan det var å ha ansvar for en pasient hun ikke kunne hjelpe.

Alle som jobbet i prosjektet sluttet etter kort tid. Da måtte vi overta ansvaret for pasienten. Vi kunne ingenting om respiratorbehandling, og det er mye som følger med en slik behandling. Det er ikke kun en respirator vi må kunne betjene. Vi må også kunne bruke hostemaskin og pariapparat,⁸⁹ og ikke minst vite når pasienten behøver assistanse av denne apparaturen. Å forstå hva pasienten behøver hjelp til, tar tid å lære seg. Når «han gikk tett» måtte vi vite hva vi skulle gjøre. Pasienten var også tracheostomert, og kunne ikke kommunisere verbalt med oss [hadde ikke talekanyle]. Jeg hadde aldri tidligere møtt noen som var tracheostomert. Det var nytt også for meg. Etter hvert lærte jeg meg det også.

Anne står i en lignende situasjon som Bodil og Gøril. Hun vet at hun ikke er fortrolig med det tekniske utstyret. Hun vet at hun må klare å finne løsninger dersom pasienten har behov for det, selv om hun mangler kunnskap om hvordan en respirator virker. Anne vet at det forventes at hun kan hjelpe pasienten. Men før Anne kan forstå hva pasienten behøver hjelp til, må hun ha teknisk kunnskap, men ikke bare det, hun må også forstå hva denne pasienten behøver hjelp til. Anne vet at det er mulig å tilegne seg slik kunnskap, men at det vil ta tid.

Avdelingsleder (Kari) forteller hvorfor, men også hvordan, sykepleierne lærte seg respiratorbehandling. Kari sier:

Sykehuset leide et rom av oss. Pasienten var i utgangspunktet ikke vårt ansvar. Etter tre måneder sluttet disse sykepleierne. Da måtte vi overta ansvaret for pasienten. Vi fikk tilført noen millioner ekstra, og da ansatte vi flere sykepleiere og en ergoterapeut og en fysioterapeut. Før sykepleierne sluttet, fikk de nye sykepleierne samt noen sykepleiere i avdelingen opplæring av sykepleierne som hadde vært med i prosjektet. Etter at disse sykepleierne sluttet, har vi hatt en fagperson på sykehuset som kunne bistå oss med hjelp dersom vi behøvde det.

Avdelingsleder forteller at sykepleierne fikk teknisk opplæring i hvordan en respirator virker. Men som vist tidligere, erfarte både Bodil, Gøril og Anne at teknisk opplæring var utilstrekkelig. De måtte også lære seg å forstå hvordan pasienten opplevde situasjonen, og å kommunisere med en pasient som ikke hadde talekanyle. Unni sier følgende om sitt første møte med respiratorpasienten.

Jeg visste først ikke om jeg ville takle å være i denne avdelingen. Men heldigvis var jeg sammen med noen «gode» på vakt den første tiden som kunne hjelpe meg.

⁸⁹ Pariapparat (forstøverapparat). Det er et apparat som omdanner inhalasjonsvæsker til medikamentdamp. Apparatene brukes for å få medisiner ned i lungene, eksempelvis kan det brukes medikamenter som utvider de små luftrørene (bronchierne). Dette gjør at uønsket slim lettere kan suges opp.

Sykepleierne fortalte meg at respiratorpasienten ikke var vennlig mot de nye sykepleierne. Jeg opplevde at han ringte ofte på, bare for å se om jeg kom, om jeg var en person han kunne stole på. Han forlangte at ting ble gjort på sin måte, og heldigvis hadde han faste rutiner. Han holdt meg på en armlengdes avstand før han åpnet døren. Når jeg var godkjent, hadde vi det kjempebra, men det tok tid før jeg var hans tillit verdig. Siden da har jeg følt meg hjemme her.

Unni var usikker på om hun ville klare å være i avdelingen fordi hun manglet kunnskap. Hun erfarte at hun måtte ha kunnskap dersom hun skulle kunne vinne pasientens tillit. Men hun erfarte også at pasienten hadde behov for å kunne stole på at noen ville hjelpe ham, at noen hadde interesse i å forstå hva han behøvde å få hjelp til.

Anne forteller at hennes opplevelse av å ha manglende erfaringer førte til at nytilsatte fikk opplæring.

Når vi får inn en ny sykepleier, prøver vi å ordne det slik at hun går vakter sammen med en som vi vet er trygg på det som skal læres bort. Det har vært mye tidsbruk på opplæring av nytilsatte slik at de kan ha ansvar for en respiratorpasient. De må vite hva som skal gjøres i forskjellige situasjoner. De må vite hvem de skal kontakte dersom respiratoren plutselig slår seg vrang, og det skjer ikke bare mandag til fredag mellom klokka 08.00 og klokka 16.00, det skjer helst lørdag ettermiddag. Kanskje må pasienten ha legehjelp? Det å få tak i lege som kan hjelpe deg, er ikke bestandig like lett. Det tar tid før nytilsatte behersker dette alene. Sykepleiere som er ny i avdelingen går ikke ansvarsvakter alene det første halvåret. Vi prøver at nytilsatte sykepleiere går vakter sammen med erfarne sykepleiere. Vi kan ikke fravike det.

Anne erfarte at det tok tid før hun kunne hjelpe en respiratorpasient med det han behøver hjelp til. Det å være alene om å takle uforutsette hendelser var ubehagelig for henne og utrygt for pasienten. Disse erfaringene medførte endringer i organiseringen av opplæringen av nytilsatte sykepleiere. De går ikke lenger vakter alene, men er sammen med erfarne sykepleiere det første halve året. Sykepleierne fortalte også at de ønsker å følge opp pasienter de kjenner, men problemet er at det vil være vakter der hverken primær - eller sekundær-sykepleierne er på vakt. Det kan også innlegges pasienter som behøver hjelp av respirator-kyndige sykepleiere.

5.3.1.2 Pasienten som læremester

Sykepleierne erfarer at de ikke blir kompetente utøvere kun ved å meddele kunnskap til hverandre, også pasientene gir dem kunnskap. Sykehjemmets første respiratorpasient lærte dem hvordan de kunne kommunisere med han. Han lærte dem nødvendigheten av sansende oppmerksomhet.

Å tilegne seg nødvendig kunnskap, er noe sykepleierne erfarer tar tid. Begrepet nødvendig kunnskap er for sykepleierne ikke kun knyttet opp mot å tilegne seg medisinskteknisk kunnskap. Også det å kunne forstå og tyde kroppsuttrykk er noe de må klare å lære seg. Gøril forteller om sine erfaringer:

Det er ofte opp mot det tekniske vi strever, men også å kommunisere med denne pasienten var vanskelig. Etter hvert forstod jeg hva det var han behøvde hjelp til [...] Det var en gang han var ganske oppgitt over at jeg ikke forstod hva det var som plaget han. Han prøvde å skrive ord på låret med fingrene sine, men for meg var det bare «kruseduller». At jeg ikke forstod, gjorde han temmelig desperat, meg også egentlig. Det var et øyehår som plaget han denne gangen. Han ble så glad da jeg fant det ut. Da bestemte jeg meg for at jeg aldri skulle forlate han før jeg hadde forstått hva han behøvde hjelp til. Jeg lovte ham det. Sånn var det jeg lærte å tyde hva han ville formidle til meg. Å kommunisere med han var det verste, man kom så nær ham. Det var tøft. Denne mannen har betydd mye for meg.

Gøril oppdager at det ikke er nok å ha medisinskteknisk kunnskap dersom hun skal hjelpe pasienten. Hun må også fortolke kroppsspråket hans. Det er krevende. Det er ingen pleiere som kan hjelpe henne med dette. Nærværet med pasienten blir tøft fordi hun ikke bare må tåle å se hvor hjelpeløs han er, men også akseptere at pasienten blir oppgitt av å møte pleiere som ikke forstår hva han behøver hjelp til. Det å bli konfrontert med at hun ikke forstår, gjør henne desperat. Hun vil så gjerne hjelpe pasienten, men forstår ikke hva han behøver hjelp til. Det å bli så involvert i livet til en pasient har vært en belastning, men også en berikelse, også for andre enn Gøril. Bodil beskriver sine opplevelser av å være primærsykepleier for pasienten slik:

I 5 år var jeg nesten bare der. Det var knalltøft både fysisk og psykisk kun å ha ansvar for han. Men det var også veldig lærerikt. Du måtte være skjerpet. Vi kjente han så godt. Vi hørte nesten hva han tenkte. Han hadde ikke språk, men etter hvert lærte vi oss å tolke tegnene han gjorde, og da visste vi hva han mente. Den dagen han døde, ble det faktisk et tomrom. Jeg følte det som å miste jobben. Jeg skulle ønske vi hadde veiledningsgrupper, men det har vi ikke.

Å være primæransvarlig sykepleier for en respiratorpasient over år var lærerikt, men også krevende. I likhet med Gøril erfarte Bodil det å være deltager i denne pasientens liv over år som både fysisk og psykisk krevende, men også berikende. Da pasienten døde, måtte hun takle sorgen alene. Også Anne opplevde at pasienten hadde vært en læremester.

Det er utrolig hva han lærte meg. Det å bli oppmerksom på, og å tyde kroppsspråk, - å lese på munnen, forstå blick, et skuldertrekk. Etter hvert som jeg ble kjent med ham, var det ikke vanskelig å forstå hva det var han ville. Han hadde også laget seg

en timeplan for dagen, klokken tolv var det det han behøvde hjelp til, og klokka ett var det det osv. Du visste nesten bestandig hva det var han behøvde hjelp til når han ringte på. Men jeg erfarte også at jeg kunne se meg litt blind på hva han behøvde hjelp til, for det var ikke alltid du kunne følge den oppsatte timeplanen.

Anne fikk hjelp av pasienten til å tyde hans kroppsspråk. Hun erfarte i likhet med Gøril og Unni at uten pasientens hjelp ville det nærmest vært umulig å lære seg å tyde og forstå hans kroppsspråk. Uten slik forståelse ville ikke pasienten fått hjelpen han behøvde. Selv om pasienten hadde laget seg en «timeplan» over hva han behøvde hjelp til, til ulike klokkeslett, erfarte Anne nødvendigheten av at slike planer må forstås skjønnsmessig dersom pasienten skal kunne få nødvendig hjelp.

5.3.1.3 Å stole på egne erfaringer i mangel på kunnskap

Gøril har lært å kjenne pasienten gjennom erfaring noe som ga henne viktig kunnskap. Hun forteller her om en situasjon der hennes kunnskap blir utfordret.

Han var kjempedårlig. Det rant hvitt skummende slim på utsiden av tracheostomien. Jeg måtte ringe 113. Jeg koblet pasienten til hostemaskinen slik at slimet kunne bli løsere. Når vi kom til øre-nese-hals avdelingen ville en øre-nese-hals-lege at pasienten skulle få innlagt en større trachealtube. Pasienten saturerte dårlig.⁹⁰ Han hadde fått tilført noe oksygen, men mindre enn det han pleide å få. Jeg prøvde å fortelle legen dette samt at tubestørrelsen var for stor, men han fortsatte å presse inn tuben. Jeg var fortvilt. Etter flere mislykkete forsøk stoppet han plutselig opp. Han ville vite hvordan jeg, som sykepleier på et sykehjem, kunne vite dette. Han var overrasket over hva jeg kunne. Jeg kunne ikke bare se hvor feil det ble. Jeg måtte si ifra. Jeg kjente pasienten. Jeg hadde vært sammen med ham i flere år. Det var ikke første gangen jeg fulgte han til sykehuset for å skifte trachealtube. Dette er en situasjon jeg husker fordi legen først nektet å høre på meg.

Gøril har erfart å være i en situasjon der hun, fordi hun kjente pasienten, har vært uenig med helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Hun kunne, fordi hun kjente pasienten, se at pasienten ikke fikk hjelpen han burde få. Hun måtte si ifra. Gøril husker situasjonen særskilt godt fordi hun klarte å stole på at hennes erfaringer og kunnskap også var noe legen kunne nyttiggjøre seg av.

⁹⁰ Saturerte. Det at pasienten «saturer dårlig» handler om at pasienten har behov for mer oksygen, eller at pasienten har forhøyet innhold av karbondioksid i blodet.

Solveig har også erfart verdien av å stole på egne erfaringer og å dele dem med andre.

Vi bruker hverandre. Også gjør vi hverandre flinke. Dersom jeg har erfart noe, deler jeg mine erfaringer. Det gjør også de andre pleierne. Og så sammenligner vi. Det er utrolig hva de erfarne hjelpepleierne har lært meg. De har vist meg hva «det Brustne blikket er».⁹¹ De ser når døden nærmer seg, og en gang fikk en hjelpepleier meg til fortelle de pårørende at de ikke måtte dra hjem. Jeg så ikke det hjelpepleieren så. Kun et par timer etterpå var pasienten død.

Solveig har sett verdien av at pleiere med ulik kunnskap og kompetanse kan utveksle erfaringer som gjør at pleiere i et praksisfelt kan lære av hverandre. Å dele kunnskap har gjort at Solveig kan se noe hun tidligere ikke så. Kunnskapen hun får gjør at pasienter og pårørende kan få en annen hjelp enn det hun tidligere kunne gi dem.

5.3.1.4 Å gjøre pasienten trygg når du selv er utrygg

Det å overta ansvaret for sykehjemmets første respiratorpasient var krevende for sykepleierne. De hadde i utgangspunktet ikke kunnskap og kompetanse til å gi pasienten nødvendig pleie og omsorg. Å vite hvordan en respirator fungerer, var noe de lærte rimelig fort. Men i møte med pasienten, opplevde de at slik kunnskap ikke var tilstrekkelig. Pasienten behøvde også annen hjelp av sykepleierne for at hverdagen skulle bli levelig. Han behøvde hjelp til å få et meningsfullt liv og til å føle seg trygg på at han fikk rett hjelp. Gøril forteller om å være ansvarlig for at pasienten skulle oppleve at livet tross alt var levelig.

Det var tøft og ikke kunne håndtere en respirator. Men etter hvert var det det minste problemet. Det å se denne mannen med sine ønsker og behov var en større utfordring. Han ville ikke dø i løpet av 3 måneder. Vi var nødt å gi ham et liv. Det ville bli tøft. Han kunne ikke kommunisere verbalt med oss. Når jeg ble kjent med ham var det lettere å kommunisere med ham. Det var fælt å se hvor hjelpeløs han var. Det var tøft å bli så involvert. Jeg ble glad i ham. Pasienten lærte meg hva livskvalitet er. Det har jeg brukt i møte med andre pasienter, men også overfor meg selv.

Det ligger ikke åpenbart i dagen for Gøril å finne ut og forstå hva som gir pasienten et meningsfullt liv. Hun må bli kjent med pasienten for å forstå hva *det* innebærer. Nærværet gjør at Gøril klarer å se pasientens hjelpeløshet. Det å se hans hjelpeløshet og samtidig vite at hun må hjelpe ham med livet er tøft. Underveis i dette arbeidet lærer pasienten henne

⁹¹ Begrepet 'det Brustne blikket' var ukjent for meg. Men det gir en god beskrivelse av hvordan jeg har opplevd at blikket til døende pasienter er.

hvilke kvaliteter livet rommer. Det er en kunnskap som har beriket hennes eget liv, men også en kunnskap hun har anvendt i møte med andre pasienter.

Anne erfarte at det var mulig, til tross for alvorlig sykdom, å være en livsnyter.

Pasienten var aldri hjemme i de årene han var innlagt her. Han hadde det bra her. Han var en virkelig livsnyter. Man kan mene hva man vil om at (...) pasienter kobles til respirator. Han opplevde i hvert fall å bli bestefar i løpet av den tiden han var hos oss. Vi koste oss sammen i hverdagen. Vi delte små og store gleder. På sommeren satt han i solveggen og hørte på gammelpoppen sin. Jeg hørte mye på musikk den tiden han var hos oss. De samme platene ble ofte spilt om og om igjen. Jeg kunne dem nesten utenat. Han moret seg over at jeg kunne begynne å nynne på neste sang før første sang var avsluttet. Den dagen han døde var grusom. Det var en sånn tomhet. (Min parentes, diagnose ikke gjengitt på grunn av anonymisering).

Det å gi denne pasienten en livgivende og livsoppretholdende behandling var et riktig valg for Anne, og noe hun måtte klare. Hun erfarte at hennes deltagelse i pasientens liv også ga hennes arbeid mening, noe Bodil og Gøril også fortalte om i sine intervju. Det å være på arbeid etter denne pasientens død var sårt for dem alle. De sørget. Solveig sier det slik:

Det var mange tunge stunder sammen med denne pasienten. Det er ikke tvil om det. Men det er utrolig hva han lærte meg. Han lærte meg ikke bare det å håndtere en respirator, men også at pasienter med alvorlig sykdom kan glede seg over livet selv om mulighetene er begrenset. Jeg vet ikke om jeg noen gang vil bli så glad i en pasient som jeg ble i ham. Det var tøft da han døde.

Også Solveig erfarer at det å være med å gi denne pasienten et meningsfullt liv var verdt strevet. Men å være deltagende på samme måte i en annen pasients liv, vet hun ikke om hun vil klare. Hun måtte blant annet klare å komme over sorgen alene. Noen av sykepleierne fortalte at de fikk dårlig samvittighet for at de savnet ham. De begrunnet dette med at de ikke opplevde at de kunne gi Berit samme hjelp, at de ikke var like delaktig i hennes liv som det de hadde vært i sykehjemets første respiratorpasient.

5.3.2 Nye pasientgrupper - nye krav til kunnskap og kompetanse

Del 5.3.2 beskriver hvordan sykepleierne erfarer å være i en forsterket sykehjemsavdeling, og hva de må klare nå. Samhandlingsreformen medfører organisasjonsmessige endringer. Reformen får innvirkning på alle som oppholder seg i avdelingen. Arbeidet endres når pasientene som innlegges har andre behov for hjelp. Sykepleierne har, som vist i forrige underkapittel (5.3.1) mange beskrivelser av hvordan det oppleves å være uerfaren versus

erfaren i møtet med sykehjemmets første respiratorpasient. Det var først når de var erfarne at de opplevde at de kunne gi respiratorpasienten nødvendig behandling, pleie og omsorg. Etter Samhandlingsreformen er det nye utfordringer som venter dem. Sykehjemmet skal ikke bare ta imot respiratorpasienter. Sykepleierne skal også kunne gi pleie og behandling til medisinsk utskrivningsklare pasienter fra spesialisthelsetjenesten, blant annet kreftpasienter. Dette er en ny pasientgruppe for sykepleierne. Det innebærer at de igjen må ha ansvar for pasientgrupper med sykdommer og lidelser som de har mindre kjennskap til. De vil igjen kunne oppleve seg som uerfarne. Hvilke kunnskapsmessige utfordringer står sykepleierne overfor nå? Hvordan tilegner de seg nødvendig kunnskap og kompetanse, er spørsmål som beskrives nærmere i kapitlet.

5.3.2.1 Å være «fremmed» i en «kjent» praksis

Anne har arbeidet i sykehjemmet siden det åpnet for 10 år siden. Hun forteller hvordan praksisen har endret seg.

For 10 år siden fikk vi mange pasienter hjemmefra med rullator. Denne pasientgruppen får vi ikke lenger. Vi får innlagt andre pasientgrupper nå. Nå innlegges flere fra sykehuset. Mange av pasientene har vært gjennom et lengre intensivopphold. De har knapt rukket å være innom en sengepost på sykehuset før de kommer hit. Ofte har de medisinskteknisk utstyr som skal driftes, og som vi har lite kjennskap til. Jeg vet ikke hvorfor vi har så mange ledige rom nå. Jeg kjenner jeg blir litt urolig av å tenke på hvem som vil komme til oss.

Den nye pasientgruppen som nå blir innlagt på sykehjemmet, kommer i stor grad fra sykehuset, og ikke som tidligere fra hjemmetjenesten. Det innebærer at Anne må klare å gi pleie og behandling til pasienter hun ikke har tilstrekkelig kunnskap for å kunne hjelpe. Kompetanse til å kunne bruke det medisinsktekniske utstyret pasientene har behov for, er mangelfull. Anne blir urolig av å være i en praksis der hun ikke kan gi pasientene nødvendig hjelp. Stine forstår Annes uro. Hun er heller ikke komfortabel med å skulle hjelpe pasienter hun ikke har forutsetninger for å kunne hjelpe.

Pårørende ville ikke at deres far skulle innlegges her. De kjente mange som hadde vært innlagt her og som døde etter kort tid. For mange er det nærmest en sjokkopplevelse at deres nærmeste kommer hit, og i tillegg at det skjer så hurtig. Denne pasienten ble tilkoblet smertepumpe kvelden før han ble sendt til oss. Han fikk for høy dose. Pårørende fikk ikke kontakt med ham, og etter få dager døde han. Det at pårørende opplevde dette, var uheldig. Vi burde ha nektet å ta imot pasienten.

Pasienten kom til oss før han var medisinsk ferdigbehandlet, og det er ikke uvanlig. Det at slikt skjer, gir ikke tillit.

Stine mener at pasientens pårørende fikk bekreftet sin forutinntatthet. Pasienten fikk ikke nødvendig hjelp. Dette ryktes. Andre pasienter som vil ha behov for plass på denne forsterkede avdelingen vil kunne vegre seg for å komme dit. Også for pårørende er det uheldig.

Bodil har også opplevd at pasienter ikke har tillit til at pleiere i en sykehjemsavdeling har nødvendig kunnskap og kompetanse til å kunne hjelpe dem. Bodil sier det slik:

Det er ingen som tror at vi har den kompetansen vi har opparbeidet oss. Flere pasienter forteller oss at de ikke vil hit. De vil være på sykehuset hvor de kan få hjelp. De er utrygge på oss. De stoler ikke på vår kompetanse. Det er ingen som tenker at det kan være innlagt en 48 år gammel person her med langtkommen kreft. Du gjør ikke det.

Bodil er oppgitt over at mennesker utenfor denne praksisen tviler på at pleiere i sykehjemsavdelingen kan gi nye pasientgrupper nødvendig hjelp. Hun mener de har nødvendig kompetanse, og at utfordringen er å møte pasienter som ikke ønsker å bli innlagt i denne avdelingen fordi de ikke stoler på at de får nødvendig hjelp.

Sykepleierne mener at mangel på tillit bunner i at stedet er definert som sykehjem. Ordet sykehjem er misvisende. På folkemunne sammenlignes ordet sykehjem ofte med «gamlehjem». Et sted for somatisk syke eldre mennesker med eller uten demens sykdom. Det er problematisk for sykepleierne at forsterket enhet ved sykehjemmet er definert som et sykehjem. Solveig sier følgende:

Pasientene vil ikke alltid innlegges i et sykehjem. De har ofte forestillinger om hva et sykehjem er, det var der bestemora mi døde. Det kan ikke være greit å være 50-60 år og måtte bli innlagt i en sykehjemsavdeling. Man merker motstanden pasienten har til å komme hit. De tror ikke vi kan hjelpe dem. De stoler ikke på oss. Vi blir alle utrygge. Vi må bruke tid til å vise dem at vi kan. Ordet sykehjem er misvisende. Vi skulle ha blitt definert som noe annet. Hva det skulle være, vet jeg ikke.

For å overbevise pasientene om at de kan hjelpe dem, må sykepleierne vise at de har nødvendig kompetanse. Mistilliten gjør alle utrygge. Selv mener Solveig at de vil kunne gjenskape tillit dersom sykehjemsavdelingen fikk et annet navn.

Sykepleierne forstår at avdelingen fremstår som fremmed for pasientene og deres pårørende, men verre er det at den også fremstår som fremmed for dem. Anne, Bodil, Solveig og Stine uroes av at avdelingen må ta imot pasienter som de ikke har ressurser til å gi

nødvendig hjelp, men også av at pasienter og pårørende ikke har tillit til at de har nødvendig kunnskap og kompetanse. Avdelingen «mister» sin identitet og fremkaller utrygghet for alle. En utrygg tilværelse er ikke god for noen å være i.

5.3.2.2 Å oppleve seg som uerfaren og ikke kunne gi hjelp

Samhandlingsreformen avstedkommer mange utfordringer, men også muligheter. Avdelingen får innlagt pasienter som får pleie og behandling som sykepleierne i avdelingen ikke tidligere har hatt befatning med. Sykepleierne opplever seg igjen som uerfarne. De kan ikke alltid hjelpe pasientene med alt de behøver hjelp til. Trude forteller hva hun må klare å takle.

Det er mye vi ikke kan som vi må lære oss nå. Det vi ikke får til, er ofte det tekniske. De fleste av oss kan håndtere en respirator, for vi har hatt flere respiratorpasienter. Men det kommer stadig nye prosedyrer vi må lære oss. Det er greit, men det er ikke kjekt når vi oppdager at vi ikke kan, og at pasientene kommer til oss uten at vi har fått tid til å forberede oss.

Trude vet hva hun ikke kan. Å vite at en pasient ikke får nødvendig hjelp er frustrerende. Anne erfarer at mangel på faglig oppdatering påvirker motivasjonen.

Jeg lurer av og til på hva jeg skal gjøre for å holde motivasjonen oppe. Hva gjøres på andre avdelinger? I akuttavdelinger tror jeg det er mye oppfølging av personalet, mye kursing og påfyll av kunnskap hele tiden. Mye av påfyllet vi skal ha, må vi sørge for sjøl, og spørsmålet da er om vi har tilstrekkelig kunnskap til å møte de medisinsktekniske utfordringene vi møter. Ofte vet vi ikke hva som kreves av oss før pasientene er innlagt. Vi får et kurs fra tid til annen. Jeg føler meg rimelig trygg på respiratorbehandling. Men vi får innlagt flere dårlige pasienter nå, og de kan trenge medisinskteknisk utstyr jeg ikke har fått opplæring i. Det synes jeg ikke er greit. Vi må vite at vi har kunnskapen som kreves. Hvis ikke, kan vi ikke ta imot disse pasientene, men det kan fort gå år imellom hvert kurs.

Anne erfarer at pasientene er blitt sykere og behøver mer medisinskteknisk hjelp. Hun savner i likhet med Trude mulighet for teknisk opplæring før pasienten innlegges i avdelingen, men også etter at pasienten ankommer avdelingen. For det er i møte med pasienten Anne ser hva som kreves av henne. Å erfare at hun ikke mestrer, og å vite at mulighet for å tilegne seg nødvendig kunnskap er begrenset, gjør henne utrygg. Anne er ansvarlig for at pasientene får nødvendig hjelp når hun er på vakt. Når hun ikke vet om kunnskapen er tilstrekkelig, vil hun ikke pålegges et slikt ansvar.

Etter reformen får avdelingen innlagt kreftpasienter. Disse pasientene er ofte yngre pasienter. Det at yngre mennesker innlegges og dør i avdelingen er en ny og krevende situasjon for sykepleierne. Solveig opplever situasjonen som emosjonelt og psykisk krevende. Hun mestrer arbeidet med pårørende og pasienten, men behøver noen å «luften» egne opplevelser med.

Solveig forteller om sine opplevelser av å være sykepleier i denne avdelingen.

Vi har i flere år tatt hånd om kommunens respiratorpasienter, og det er greit. Nå får vi innlagt mange unge pasienter med alvorlig kreftsykdom. Ja, flere av dem er i 50-60-årsalderen. Vi har hatt 40-åringers også. Å ta hånd om pasienter med tenåringsbarn og foreldre som pårørende er ikke lett. Det er tungt. Vi skal være profesjonelle, men vi er bare mennesker og vi blir berørte. Det er ikke slik at jeg gråter inne på rommet til pasientene, men noen pasienter blir man ekstra glad i, og så forsvinner de bare. Når det skjer mange ganger, er det belastende. Vi har heller ikke veiledningsgrupper, men det er noe vi prøver å få i gang.

Behovet for veiledningsgruppe har sammenheng med at Solveig trenger å diskutere egne følelser og kompetanse. Yngre pasienter med langtkommen kreft stiller også andre krav til kunnskap og kompetanse enn det sykepleierne tidligere har hatt behov for. Trude sier det slik:

Kreftpasienter har ofte mye smerter. Det å kunne observere om pasientene har smerter og gi dem smertelindrende behandling, er vi blitt ganske gode på [...] Smerter er en ting, men det er ikke lett å snakke med pasientene og deres pårørende om døden. Det var ikke noe vi lærte på grunnutdanningen. Det har jeg måttet lære meg selv. Jeg kan ikke bare sette meg ned og prate med pasientene om sykdommen de har, og om mine tanker angående deres nær forestående død. Det må bli naturlig, og det må være rom for det. Ofte har vi det travelt, og da må slike samtaler vente. Vi må gjøre andre oppgaver først, og mye av oppgavene vi må gjøre er av administrativ karakter.

Trude har kunnskap om smertelindrende pleie og behandling, og hun har ikke problemer med å hjelpe pasienten med dette. Hun ser at døende pasienter og deres pårørende har behov for å samtale om eksistensielle spørsmål knyttet til liv / død. Men å samtale om det pasienten er opptatt av, krever tid. Når travelt i avdelingen er stor, blir andre mer «synlige» oppgaver prioritert. Det er ikke kun tekniske prosedyrer og det å samtale med pasienter og pårørende om nær forestående død som sykepleierne opplever at de må ha mer kunnskap om. Stine beskriver hvordan det er å bli pålagt administrative arbeidsoppgaver hun ikke har fått opplæring i.

Etter Samhandlingsreformen har kommunens dokumentasjonssystemer endret seg. Vi skal forholde oss til disse uten å ha blitt tilbudt opplæring. Eksempelvis er søknadsskjemaene endret. Det blir mye prøving og feiling der vi prøver å veilede eller villegde hverandre. Det er pasientene som blir skadelidende når vi må bruke tid på ting vi ikke har fått opplæring i. Vi må stole på at hjelpepleierne kan se hva pasientene behøver hjelp til, men de vil ikke kunne se det vi ser. Det er vi som er ansvarlige for pasientene. Vi kan ikke godta at det er slik. Vi må få opplæring.

Stine må klare å tilpasse seg systemets endrede krav til dokumentasjon uten å få nødvendig opplæring. I og med mangelfull opplæring, blir Stine presset til å tilbringe mye av sin arbeidsdag på vaktrommet. Stine ønsker ikke dette, men hun kan ikke velge det bort. Hun må eksempelvis kunne dokumentere hvorfor pasientene har behov for lengre opphold i avdelingen, og da må hun kunne fylle ut slike skjema. Det å måtte fylle ut skjema når hun ikke vet hvordan det skal gjøres, opplever Stine tar tid. Hun kan ikke hjelpe pasientene med det de behøver hjelp til når hun er på vaktrommet. Hun må delegere sykepleieoppgaver til andre pleiegrupper. Stine ønsker ikke en slik praksis. Hun vil ikke lenger godta dette, for dette er ikke en akseptabel praksis.

5.3.2.3 Å se behov for ny kunnskap og kompetanse

I sykehjemsavdelingen innlegges det pasienter som krever kompetanse ut over det en ordinær sykehjemspasient krever. Hvilken kunnskap sykepleierne må ha for å se hva som må gjøres i hver enkelt situasjon, og å kunne gjøre det riktige, er vanskelig for sykepleierne. De må ha hjelp av noen som har slik kunnskap og kompetanse.

Det er ikke bare kreftpasienter og pleie av disse pasientene sykepleierne opplever som en utfordring. Avdelingen får også innlagt andre pasientgrupper med medisinske sykdommer og behov for medisinsk behandling som sykepleierne ikke er kjent med. Anne ønsker ikke at avdelingen må ta imot pasienter de ikke kan gi nødvendig behandling, pleie og omsorg til.

Vi blir ikke spesialisert i en prosedyre ved å delta på et kurs i noen timer. Nå er det snakk om et kurs i blodtransfusjon. Jeg har sagt fra til ledelsen at det ikke er riktig at vi skal delta på alle kursene vi blir tilbudt. Det vi skal gjøre, skal vi gjøre skikkelig, og et lite kurs er ofte ikke nok. Ambulansetransport til sykehuset tar få minutter. Klarer ikke pasientene en slik transport, bør de kanskje ikke få blodtransfusjon. Dessuten kan pasientene få reaksjoner på blodet, og da holder det ikke med én sykepleier på vakt, da må vi være to sykepleiere og begge må ha kunnskap. Praksisen må være faglig forsvarlig.

Anne kjenner virksomheten og ser dens utfordringer, muligheter og begrensninger. Hun reagerer på at avdelingen kan bli satt til å gjøre arbeidsoppgaver det hverken finnes ressurser til eller kunnskap om. Anne har gitt ledelsen beskjed om at «det vi skal gjøre, skal vi gjøre skikkelig», og da kan ikke avdelingen bli pålagt å utføre arbeidsoppgaver som gjør at praksisen ikke blir en forsvarlig praksis. Anne forteller:

Det å kunne håndtere medisinsk utstyr kan være en utfordring for oss. Ofte er vi litt usikre og vet ikke helt hvordan dette fungerer. Er det prosedyrer vi ikke kan, leser vi om dem før vi drar til sykehuset og får opplæring av sykepleiere der. Har vi lest om dem i forkant, er det lettere å tilegne seg prosedyrene. Det holder ikke at noen av oss har fått fortalt hvordan en prosedyre skal utføres. Vi ønsker at prosedyren blir vist på pasienten som skal innlegges her, men det skjer ikke alltid. Ofte er det kun to av oss som har vært på sykehuset og fått opplæring, og som får i oppgave å videreføre denne kunnskapen til de andre sykepleierne i avdelingen. Det er litt sånn at nå har vi lært det og da kan vi det, men kan vi det egentlig? Handlingene vi gjør må være faglig forsvarlige. Sykehuset har sitt på det tørre. De kan si at det har vi lært dem, selv om vi ikke kan. Pasienten blir utrygg når han ser at vi knoter og ikke får det til. Det burde ikke være sånn.

Etter ny reform plikter sykehuset å hjelpe sykepleierne i kommunehelsetjenesten slik at de klarer å følge opp igangsatt pleie og behandling. Slik praksisen er nå, er det sykepleierne på sykehjemmet som oppsøker sykepleierne på sykehuset dersom de har behov for å lære en ny prosedyre. For Anne er dette en organisering som hverken pasientene eller sykepleierne er tjent med. Anne erfarer at opplæringen de får ikke er tilstrekkelig, noe hun begrunner i flere forhold. For det første at de kun blir vist hvordan en prosedyre gjennomføres uten at de får muligheter til å gjøre denne under veiledning. For det andre at sykepleiere som har fått opplæring, er ansvarlige for å lære opp de øvrige sykepleierne på sykehjemmet, og ofte før de selv har fått tid til å praktisere ny kunnskap.

Trude er, i likhet med Anne, også misfornøyd med at all kursvirksomhet og gjennomgang av medisinsktekniske prosedyrer foregår på sykehuset, og at det kun er noen få sykepleiere som får slik opplæring.

Det er ikke ofte vi får innlagt pasienter med Vap,⁹² eller CVK. Når prosedyrene ikke utføres hver dag eller det er lenge siden sist, må de oppfrisnes. Dersom det er planlagt at vi får innlagt en pasient som skal ha medisinsk behandling vi er ukjent med, prøver

⁹² VAP er forkortelse for Venous Access Port. Dette er en liten beholder som legges under huden. Beholderen har tilgang til en blodåre. Det kan tas blodprøver av pasienten via denne beholderen, og det kan settes medikamenter i denne.

vi å ordne det slik at to til tre sykepleiere drar til sykehuset og får opplæring der. Men det kan bli sykefravær eller oppstå andre ting som gjør at ingen kan forlate avdelingen. Det at pasienter innlegges hos oss uten at vi har fått nødvendig opplæring, er ikke greit. Det er ikke alltid vi får mulighet til å utføre prosedyren selv på sykehuset fordi tiden er knapp, og da er det vanskeligere å huske denne. Sykepleierne som har vært på sykehuset og lært, har ansvar for å lære de som ikke kan. Det er et stort ansvar som jeg ikke er sikker på at vi burde påta oss.

Trude erfarer at hun ikke kan utføre en prosedyre etter kun å ha sett denne bli utført. For Trude er ikke dette opplæring. Hun er kritisk til en slik praksis. Hun synes ikke det er greit at sykehjemsavdelingen må ta ansvar for pasienter de ikke burde ha ansvar for, og som Anne, stiller hun spørsmål ved om det er forsvarlig å utføre prosedyrer en er usikker på.

5.3.2.4 Å ha behov for ny kunnskap og ikke få det

Sykepleierne ser at de mangler kunnskap for å kunne gi en ny pasientgruppe den hjelpen de behøver. Trude fikk innvilget et hospiteringsopphold på palliativ enhet.

Jeg var heldig som fikk hospitere på palliativ enhet på sykehuset. Det er ikke alle som får mulighet til det. Når kreftpasientene kommer hit, har de fleste vært innom denne avdelingen. De har fått kartlagt behov for smertestillende, og andre ting de behøver hjelp til. Og det er veldig bra. Dersom de har behov for smertepumpe, har de fått den før de kommer hit. Jeg lærte en del om smertebehandling for disse pasientene, behandling jeg ikke kunne fra før. Jeg opplever at jeg kan hjelpe disse pasientene nå.

Trude er blant de heldige som fikk et hospiteringsopphold på palliativ enhet. Hospitering gir mulighet til kunnskap om smertestillende behandling og hvordan utstyret skal brukes. Hun blir trygg på både det faglige og det tekniske.

Sykepleierne som ikke får anledning til å hospitere på sykehuset, må finne andre løsninger. Unni forteller hva hun måtte gjøre da hun ikke kunne hjelpe en pasient med en prosedyre han behøvde hjelp til.

Jeg hadde ansvaret for en pasient som hadde CVK,⁹³ men jeg hadde aldri «stelt en CVK» før. Heldigvis var jeg på vakt med to erfarne sykepleiere. Jeg overlot ansvaret for pasienten til dem. Jeg tenkte det var best å være håndlanger, men sykepleierne var også usikre på prosedyren. Det var lenge siden de hadde hatt pasienter med CVK. Vi kledde oss sterilt og fulgte prosedyren på PPS (Praktiske Prosedyrer i Sykepleie-

⁹³ CVK: Sentralt venekateter (kateter som legges inn i en vene; blodåre). Vanligvis legges kateteret inn på halsen. Kateteret kan brukes til å gi pasienten ernæring, antibiotika o.l.

tjenesten). Det var trygt å «gå på vakt» med disse erfarne sykepleierne denne helga. De hadde tross alt utført prosedyren før.

Dersom disse to sykepleierne ikke hadde vært på vakt, ville situasjonen blitt vanskeligere. Da måtte Unni ha stolt på seg selv og handlet med grunnlag i prosedyrebeskrivelsen. Det ville gjort situasjonen anspent både for henne og pasienten. Det ville ikke vært rett overfor pasienten. En pasient skal føle seg trygg på at sykepleieren vet hva hun gjør, og at hun kan prosedyren.

Også andre sykepleiere opplever seg utrygge når de erfarer at de mangler kunnskap. Bodil forteller hvordan hun har løst dette.

Jeg fikk innvilget permisjon for å bli kreftsykepleier. Jeg merker at kreftutdanningen har gjort meg tryggere. Jeg vet hvilke bivirkninger som kan oppstå etter cytostatika behandling (cellegiftbehandling) og strålebehandling. Det at jeg vet, gjør det lettere for meg å kunne tilskrive plager pasientene har opp mot denne behandlingen. Jeg har lært at det ikke finnes fasit på hvordan du best ivaretar en terminal pasient. Det er pasienten og den situasjon han er i som bestemmer handlingsvalg og hva som kreves av hjelp. Jeg våger å være mer til stede hos pasientene nå. På kreftutdanningen lærte vi hvordan vi kunne samtale med kreftpasienter og deres pårørende. Å snakke om døden er fortsatt vanskelig, men likevel mye lettere nå.

Bodil måtte ha mer kunnskap dersom hun skulle oppleve seg trygg i avdelingen. At hun fikk mulighet til å ta videreutdanning innfor kreftomsorg, har bidratt til at Bodil nå våger å være sammen med disse pasientene. Hun har ikke lenger problemer med å ha ansvar for kreftpasienter når hun vet at hun har tilstrekkelig kunnskap til å kunne hjelpe dem. Flere av sykepleierne fortalte i sine intervju at det å oppsøke pasientene uten at de hadde et gjøremål, eller at pasienten selv ringte på, var vanskelig. De var usikre på om pasientene ville møte dem, og hva de skulle samtale med dem om.

5.3.2.5 Å erfare at kollegaer slutter

Avdelingsleder forteller at de i tidligere år har hatt stor gjennomtrekk i personalgruppen. Avdelingen har nå en stabil arbeidsstokk, men sykefraværet er høyt. Etter Samhandlingsreformen har stillinger i avdelingen blitt inndratt. Kari sier:

I 2011 ble det kutt i stillingene. Vi har måttet kutte driftsbudsjettet med flere millioner, noe som gjør at vi ikke er kommet styrket ut, men svekket. Mye handler om økonomi, og det er min oppgave som leder å forholde meg til budsjettet. Men jeg må også sørge for at praksisen er faglig forsvarlig, hvis ikke vil jeg kunne sette folk i en forferdelig situasjon. Det er hele tiden et spørsmål om vi behøver å ha ansatt så

mange sykepleiere. Det må vi, og jeg vil kjempe for det. Jeg har fått kritikk for at jeg ikke har gjort nok for å beholde sykepleierne, men det er ikke alle som egner seg til å jobbe med alvorlig syke mennesker. Det er ikke kun teknisk utstyr de skal lære seg å håndtere, det lærer de fleste. Det aller viktigste er at sykepleierne kan omgås mennesker som er alvorlig syke.

Kari vet at avdelingen i forbindelse med Samhandlingsreformen vil få innlagt flere pasienter med alvorlig sykdom. Hun er ikke fornøyd med at driftsbudsjettet er redusert, noe som har medført at hun har måttet redusere antall sykepleierstillinger. Hun vil kjempe for å få politikere og rådmann til å forstå at driftsbudsjettet ikke kan reduseres ytterligere. Men selv om hun vet at det kan være vanskelig å rekruttere sykepleiere, vil hun ikke kjempe for å beholde sykepleiere som hun ikke opplever er skikket til å arbeide med alvorlig syke mennesker. Kombinasjon behandling, pleie med relevant medmenneskelighet og omsorg er noe Kari tilstreber og ser er nødvendig for at pasienter og pårørende skal oppleve seg ivaretatt på en god måte.

Solveig opplever i likhet med Kari at denne praksisen ikke passer for alle. Hun er enig med Kari i at årsaken til at mange slutter ikke nødvendigvis behøver og skyldes mangel på kunnskap. Sykepleierne må også ha evne til å utøve omsorg.

En periode var det mange sykepleiere som sluttet. Jeg tror ikke at det handler om at sykepleierne som slutter ikke har medisinsk faglig kunnskap og kompetanse. Det er noe med deres tenkemåte, det er ikke rette ordet kanskje, men det handler om evne til å kunne takle og være i situasjoner der du må engasjere deg i andres lidelse. Du må la deg berøre. Du må vite hvor nær du kan være. Pasientene må oppleve at du bryr deg om dem, og det å være så involvert er vanskelig for noen. Vi bryr oss om hverandre, og er det noen som har opplevd noe tøft, så ringer vi til hverandre. Vi er nødt til det.

Solveig erfarer, i likhet med Kari, at sykepleierne som sluttet hadde kunnskap og kompetanse. Det er følelsesmessig krevende å være sykepleier i avdelingen. Medisinskfaglig kunnskap og kompetanse er imidlertid ikke tilstrekkelig i møte med pasienter med alvorlig sykdom. Sykepleierne må også ha empati, noe som innebærer å kunne engasjere seg følelsesmessig i situasjonen pasientene og pårørende er i. Dette er et bærende fundament i sykepleiefaget. Sykepleierne må også kunne gi hverandre moralsk støtte og trøst i vanskelige situasjoner. Det er en forutsetning for å klare jobben og nødvendig for å gi pasientene en god omsorg. Dette kan imidlertid være vanskelig å klare uten veiledning. Da studien ble gjennomført var veiledning ikke en prioritert oppgave.

Bodil mener at avdelingens knappe ressurser bidrar til at mange slutter.

Vi er blitt færre ansatte etter Samhandlingsreformen, mens utfordringene står i kø. Vi har mistet flere sykepleierstillinger samt fysioterapeut - og ergoterapeutstillingen. Det er ikke gitt for alle å jobbe slik vi gjør. Vi får ikke kurs. Vi får ikke mulighet til å hospitere. Vi får ikke tilbud om veiledning. Vi må lære opp hverandre. Det er ikke rart at noen slutter.

Bodil er, i motsetning til Kari og Solveig, usikker på om sykepleiere som slutter har nok fagkunnskap. Hun opplever et stort behov for faglig oppdatering, og er indignert over at ledelsen ikke synes å forstå at pleierne har et slikt behov. Det er mye fokus på økonomi uten at det også tas hensyn til at pleierne møter på faglige utfordringer i praksisfeltet som de selv ikke er i stand til å løse.

Anne beskriver praksis på lignende vis.

Mange har sluttet, de har ikke klart å være her. Det er tøft å stå i det, å møte så mange mennesker med alvorlig sykdom. Du må stole på at du har tilstrekkelig kunnskap. Det er mye pes, man får ikke fred, og denne utryggheten av at du stadig står overfor situasjoner som krever deg, og som du ikke vet om du vil klare. Du må stole på at du kan, selv om du ikke kan. Det brenner ut folk. Dette er en jobb du må brenne for. Vi har sagt det til de som begynner å arbeide her, at det er blod, svette og tårer.

Anne erfarer, i likhet med Bodil, en praksis som er både kunnskapsmessig og psykisk krevende å klare og være i. Hun må, dersom hun skal være i avdelingen, tåle både «blod, svette og tårer». Anne synes det er tøft å havne i situasjoner der hun ikke vet om hun har tilstrekkelig kunnskap til å kunne hjelpe mennesker med alvorlig sykdom. Hun blir utrygg av ikke å vite. Hun vil ikke bare tro at hun vet. Hun vil vite eksakt.

I tillegg til stort arbeidspress forteller også Stine, i likhet med Solveig og Anne, om de store emosjonelle belastningene som ligger i dette arbeidet. Kombinasjonen av tungt arbeid, mye press og sterke følelser kan få det til å tippe over. Noen ganger betyr det at man må ta seg en lengre pause, noe hun ikke er stolt av, for hun vil så gjerne klare å være i arbeid i denne avdelingen. I tillegg er mange unge og uerfarne. Det er ikke kun jobben som krever dem. Stine sier det slik:

Det har i lengre tid vært veldig mye. Det har vært vanvittig mange dødsfall der vi hadde sittet og grått etter tur. Heldigvis har vi hverandre, selv om vi ikke har veiledningsgrupper. Og så var det bare en bitte liten ting hjemme som gjorde at alt bare tippa over. Jeg har måttet gå ut i sykemelding, og det er jeg ikke stolt over. Nå

har det vært rolig en stund. Det har ikke vært de enorme påkjenningene. Vi har ledige rom. Jeg har fått pustet.

Fortellingene fra sykepleierne viser at det å la seg berøre av andres lidelser er krevende fordi de selv blir berørt. Pleierne behøver også støtte og hjelp for å være gode omsorgsutøvere.

Solveig sier at hun forstår at nyutdannede sykepleiere kan oppleve det å være sansende tilstede, der de både ser, lukter og hører «sykdom», som emosjonelt krevende. Selv etter å ha arbeidet flere år i avdelingen, kan Solveig oppleve store emosjonelle belastninger. Solveig trives med pleie og omsorgsoppgavene, men må ha støtte fra pleiegruppen og tilsynslege dersom hun skal klare å «klore» seg fast. Solveig forteller om betydningen av å ha kollegaer som støtter henne.

Jeg tror det er vanskelig for sykepleiere som er nyutdannet og ung å være i denne avdelingen. Vi har kreftpasienter som får sår som væsker og som det lukter kraftig og vammelt av. Vi hadde også en dame med kreft i ansiktet der munnen var «borte». Du tenker at kan det bli så ille, og så blir det bare verre. Så det å være vitne til at kroppen til pasienten gjennomgår en forråtnelsesprosess samtidig som du skal være hos dem og hjelpe dem de dagene de har igjen å leve, er vanskelig, også for oss som er erfarne. Når det blir mange dødsfall på kort tid, er det tungt å stå i det. Det er vanskelig å få sove når man begynner å tenke. Heldigvis har vi hverandre i pleiegruppa, og vi har legen. Han kan ringe og spørre hvordan det går, og da får jeg luftet noen tanker. Uten slik støtte hadde det vært vanskelig å være her. Jeg har mange ganger hatt lyst til å slutte, men jeg klorer meg fast. Jeg trives tross alt. Jeg opplever at det å være i denne praksisen gir mening.

5.3.3 Å måtte leve opp til de nye kravene

Del 5.3.3 presenterer hvordan sykepleierne erfarer Samhandlingsreformen, samt hvilke konsekvenser Samhandlingsreformen har for praksisutøvelsen i en forsterket sykehjemsavdeling. I kapitlet presenteres erfaringer sykepleierne har med organisasjonsmessige endringer som følge av reformen.

5.3.3.1 Å få innlagt pasienter med større pleiebehov

Kari (avdelingsleder) forstår at nye utfordringer står i kø etter innføring av Samhandlingsreformen.

Samhandlingsreformen ble ikke så grusom for oss, for vi var godt i gang med å ta unna veldig mye fra sykehuset. Det har vi gjort i flere år. Det har liksom vært sånn at det kan vi, det takler vi, det vet vi. Og det kan vi ikke, det må vi vel klare, og det må vi ha opplæring på og da ordner vi det. Det er ikke mye som overrasker oss. Det tror jeg

ikke, håper jeg ikke. Men det er klart det, det skjer ting på sykehuset, så vi må bare følge med.

Kari opplever at det har vært nødvendig å være optimistisk dersom avdelingen skulle takle nye utfordringer. Hun har vært avdelingsleder for dette sykehjemmet siden oppstarten, og hun har ledet avdelingen igjennom en omstillingsprosess tidligere da avdelingen fikk ansvaret for en pasient som behøvde respirator. Innstillingen hennes har vært / er - «det takler vi», «det må vi vel klare». Utfordringene kan til tider oppleves overveldende. Avdelingsleder er ansvarlig for at pleien av inneliggende pasienter er faglig forsvarlig. Men det er, som sykepleierne også sier, utrygt å være i en situasjon der en ikke vet om en klarer å gi mennesker med komplekse sykdommer nødvendig hjelp. Det og ikke vite, gjør dem utrygge.

Anne er ikke enig med Kari når hun sier at «Samhandlingsreformen ikke ble så grusom».

Samhandlingsreformen kom som julekvelden på kjerringa. Den skaper mange reinnleggelser og mye frustrasjon. Vi kan ikke følge opp all den medisinske behandlingen pasientene får, og da må pasientene sendes fort tilbake til sykehuset. Det er pasientene som blir skadelidende. Natt til i går fikk vi innlagt en dame, og i går kveld måtte hun på sykehuset. Hun var der kun i to timer før hun måtte tilbakeføres til oss. Jeg lurer på hvor grundig undersøkelse hun fikk, for i dag ble hun sendt tilbake til sykehuset igjen. Jeg håper ikke hun kommer tilbake før hun har fått nødvendig hjelp. Å sende pasientene frem og tilbake er ikke mye verdig. De mister tillit til oss, og vi må bruke tid på å vinne den tilbake.

Etter ny reform forventes det at sykepleierne klarer å ta imot utskrivningsklare pasienter fra sykehuset. Anne beskriver en virkelighet der både sykepleiere og pasienter blir skadelidende av at sykepleierne ikke har tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å gi inneliggende pasienter nødvendig hjelp. Hun har et håp om at pasienter de ikke evner å hjelpe, vil få nødvendig hjelp på sykehuset, men opplever at pasientutskrivelser er viktigere enn pasientinnskrivelser. Hun har mistet tillit til systemet, men opplever også at tilliten pasientene har til avdelingen er under press på grunn av organiseringen.

Trude etterspør også et «tettere» samarbeid med sykehuset. Det er nødvendig for at de som sykepleiere skal få kunnskap og erfaring til å mestre nye krav og situasjoner. Hun opplever at intensjonen med reformen ikke er til stede når avdelingen ikke får hjelp til å klare prosedyrer de ikke mestrer, eller at økonomiske hensyn teller mer enn menneskelige hensyn. Hun blir lei seg og oppgitt over å se at pasientene blir skadelidende av at ulike

praksisfelt ikke klarer å samhandle, noe som er intensjonen med reformen. Trude sier det slik:

Jeg synes ikke at samarbeidet med sykehuset er slik det burde være. Vi skal kunne samarbeide med alle, men når vi behøver hjelp, er ikke samarbeidet så viktig likevel. Jeg skulle ønske at vi hadde et tettere samarbeid, pasientene fortjener det. Det er ikke lenge siden vi stod og «knøvlet» med smertekassetter vi aldri hadde sett før, og der pasienten ikke fikk den smertebehandlingen han burde få. Vi skal dekke medisinerutgiftene til inneliggende pasienter, og det er greit. Men for oss handlet det ikke om hvem som skulle bære kostnadene, for det skal vi. Men at pasienten ikke fikk nødvendig hjelp, det er sårt.

Kari er heller ikke tilfreds med at alle pasienter som er medisinsk ferdigbehandlet, utskrives fra sykehuset. Hun mener at det burde vært gjort skjønnsmessige vurderinger opp mot hvem som bør / ikke bør utskrives før utskrivelse.

Vi fikk innlagt en pasient i går ettermiddag. I dag døde hun. En mann i forrige uke akkurat det samme. Kan ikke pasientene lenger få lov til å dø på sykehuset? Du er riktignok medisinsk ferdigbehandlet når du er døende, men hva innebærer det å være ferdig behandlet? Døende mennesker burde få dø på sykehuset. Det finnes kvalitetsforskrift for hvordan vi skal behandle slike pasienter. Disse bør følges. Jeg lurte på om de har lest denne. Det burde ikke være slik. Det burde det ikke.

Også Kari reagerer på at avdelingen må ta imot døende pasienter, selv om disse tilhører gruppen medisinsk ferdigbehandlede pasienter. Kari synes lite om at kvalitetsforskrifter ikke følges (eksempelvis *Kvalitetsforskrift i pleie og omsorgstjenestene* (2003) der det i §3, blant annet står at pasientene har krav på en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser der respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett sikres.)

Unni synes heller ikke noe om at døende pasienter ikke får lov til å dø på sykehuset.

Det er ikke verdig å sende ut pasienter som dør under ett døgn etter at de innlegges her. Hverken pasienten eller pårørende får mulighet til å bli kjent med oss, og heller ikke vi med dem. De flyttes hit fordi de opptar en sykehusseng. Det er ikke mye vi kan gjøre med en slik praksis, dessverre. De ser ikke mennesket. De ser bare at her er det et ledig rom, og at de får en ledig seng. Pasientene burde ikke vært flyttet hit. Det er nesten brutalt å si at det er slik. Det er nesten som et samlebånd. Pasientene kommer i full fart med ambulanse, og så dør de etter noen timer. Det beste vi kan gjøre er å prøve å gjøre situasjonen best mulig for disse pasientene.

Unni forstår ikke at døende pasienter må komme i «full fart» til sykehjemmet for å avslutte livet der, og hun tror ikke det nytter å slåss mot systemet. Døgnprisen for inneliggende pasienter i en sykehjemsavdeling er lavere enn hva den er i en sykehusavdeling. Økonomiske

hensyn teller mer enn menneskets verdighet. For å gjøre det best mulig for pasienten, prøver hun så godt som mulig å gi pasienten god pleie og omsorg.

Sykepleierne ønsker å få innlagt pasientgrupper som er «øremerket» denne avdelingen. Trude forteller hva som er problematisk når pasienter hjemmehørende i andre avdelinger blir innlagt i denne avdelingen.

Vi er utpekt til å være en spesialavdeling. Dersom vi skal være en avdeling som skal motta palliative pasienter og respiratorpasienter, må vi ha ledige rom til disse pasientene. Da kan vi ikke ta imot urolige pasienter. Vi klarer ikke å fotfølge dem. Det er ikke kjekt dersom andre pasienter, og da særskilt respiratorpasienter, får besøk av disse pasientene uten at de ønsker det. Noen av dem kan også slå og klore. Vi har skrevet bekymringsmeldinger, men det opplever jeg ikke nytter. For ikke lenge siden hadde vi en pasient som skrek og ropte. Det tok to år før denne pasienten flyttet. Vi kan ikke ha det slik. Det var forferdelig.

Trude opplever at avdelingen kun er en spesialavdeling i navnet, og ikke i gavnet. Hun har erfart at ikke alle pasientgrupper kan være samlet i én avdeling. Det er uansvarlig. Hun vil ikke utsettes for et slikt ansvar, og hun synes det er forferdelig at andre pasienter i avdelingen skal oppleve seg utrygge fordi avdelingen ikke har ressurser til å fotfølge personer med alvorlig demenssykdom. Personer som kan bli mer forvirret, som kan oppleve seg hjemløs og bli bekymret og urolig av å være i en avdeling med mange lyder og stor aktivitet. Trude har varslet om at en slik praksis er uønsket, men opplever i likhet med Unni at det ikke nytter.

Også andre sykepleiere reagerer på at praksisen er slik. Stine lurer på hvem som får pasienter som er øremerket deres avdeling, når de får innlagt pasienter som andre sykehjemsavdelinger har mer kompetanse til å ta seg av.

Når vi får innlagt urolige pasienter med demens, hvem får da innlagt de alvorlig syke pasientene som vi skal ha? Det er ikke forsvarlig at disse pasienten plasseres i avdelinger som normalt ikke tar seg av dem. Jeg husker selv hvor vanskelig det var som nytilsatt og skulle ha ansvar for pasienter som behøvde mye smertestillende. Jeg manglet kunnskap. Jeg er irritert på tildelingsenheten, og på systemet i sin helhet. Det er de som bestemmer hvem som skal hit eller dit. Jeg har flere ganger hatt lyst til å slutte på grunn av dem, men de skal ikke få ta rotta på meg. Pasienter blir stadig mer sårbare. De blir kasteballer i dette systemet. Vi må tørre å si ifra. Jeg må tørre å si fra.

Stine er irritert på koordinerende enhet som gjør at de får innlagt pasienter som andre sykehjemsavdelinger har bedre forutsetninger for å ta seg av. Hun har erfart hvor viktig det

er at pasienter innlegges i avdelinger hvor pleiepersonalet har nødvendig kunnskap og kompetanse. Stine er, i likhet med Trude, Unni og Anne, irritert og oppgitt over at de får innlagt pasientgrupper de ikke kan hjelpe. Stine må, til tross for stor påkjenning, ikke vise svakhet, men styrke. Hun må «sloss» for at ikke enda flere pasienter blir skadelidende av å være underlagt et slikt system, for denne praksisen må det bli slutt på.

Da jeg var i avdelingen, var det sykepleiere som ønsket å samle alvorlig syke pasienter på en side i avdelingen, og ikke som nå - spredt på begge sider i avdelingen. Sykepleierne som ville bevare nåværende organisering fryktet at dersom avdelingen ble inndelt slik, ville også pleiegruppen bli delt. Ingen av sykepleierne jeg snakket med ville arbeide i en vanlig somatisk sykehjemsavdeling, men heller ikke i en avdeling med bare alvorlig syke. Unni sier det slik: «Jeg har tilegnet meg ny kunnskap. Det å ta seg av alvorlig syke er givende, men det er også koselig å være sammen med de gamle. Det gir meg litt pause».

5.3.3.2 Knapphet på tid

Flere av pasientene innlegges i avdelingen før sykepleierne har rukket å forberede seg på mottak. Å forberede et mottak, innebærer at rommet er klargjort, at det finnes nødvendig medisinsktekniskutstyr og medisiner som pasienten skal ha i avdelingen. Det innebærer også at sykepleierne har nødvendig kunnskap og kompetanse for å kunne gi pasienten forordnet medisinsk behandling og pleie, og at avdelingen har nødvendige ressurser. Det er tildelingsenheten (som etter hvert i min studie endret navn til koordinerende enhet (KE)) som gir avdelingen beskjed om pasientinnleggelse. Beskjed gis per telefon eller e-post.

Bodil forteller hvordan hun opplever samarbeidet med tildelingsenheten.

Tildelingsenheten kommer og forteller oss hvordan det skal være, men det er vi som vet hva som kreves av oss i denne praksisen og hvilke utfordringer vi møter. De overprøver oss bestandig. De spør ikke oss om hvilke pasienter vi kan ta imot. Vi kan få innlagt pasienter som ikke burde vært innlagt hos oss. Vi har hatt pasienter som har ropt og laget uro. Det er ikke kjekt å sitte inne hos en terminal pasient som spør oss om vi ikke kan hjelpe pasienten som roper så fælt. Vi har ikke ressurser til å følge opp utagerende pasienter. Det er ingen god situasjon å være i, for ingen får hjelp. Vi har mange ledige rom nå, hvorfor har vi det og hvem blir innlagt? Det koster å la rommene stå tomme.

Bodil etterspør mer samhandling mellom avdelingen og tildelingsenheten. Hun synes ikke noe om at avdelingens rom blir fylt opp av pasienter som ikke burde være der. Bodil ønsker

at avdelingen er medbestemmende når beslutninger om hvilke pasienter som er tenkt innlagt blir gjort, samt tidspunkt for innleggelse. Bodil blir oppgitt over å oppleve at personer utenfor denne praksisen gir uttrykk for at de kjenner praksisen bedre enn hva personalet selv gjør.

Vi får også overflyttet pasienter fra andre sykehjem som er fullbelagt, hvis vi har ledig kapasitet. Det at pasienter med alvorlig demenssykdom blir innlagt i en avdeling hvor sanseintrykkene er sterke; hvor der er stor aktivitet av folk som haster av sted ute i korridoren, og hvor der er støyende lyd fra oksygenkonsentratorer, og blinkende lys og lyd fra alarmbokser i taket, er ikke god pasientomsorg, hverken for pasienten som innlegges, inneliggende pasienter eller personalet. Det burde være unødvendig. Vi har sykehjemsavdelinger som er bedre tilpasset disse pasientene.

Det er tildelingsenheten som beslutter hvilken sykehjemsavdeling pasientene skal innlegges i. Mange blir også innlagt fredag ettermiddag, eller på dager før helligdager. I helger og høytider er det færre personal i avdelingen. Det er som regel kun to sykepleiere på vakt, og dersom avdelingen er fullbelagt, vil den enkelte pasient i avdelingen få mindre hjelp.

Anne påpeker, i likhet med Bodil, nødvendigheten av at tildelingsenheten vet om hvilke pasienter som allerede er inneliggende i denne sykehjemsavdelingen, og hva som kreves av organisering før nye pasienter kan innlegges.

Det er ille når vi blir oppringt klokka 14 og får vite at pasienten kommer om to timer.⁹⁴ Enda verre er det dersom det er fredag ettermiddag. Ambulansepersonalet sier bare at de kommer og leverer. Man kan bli skremt av et slikt system. Vi får ofte liten tid til å få alt på stell. Kanskje får vi ikke tak i medikamentene pasienten skal ha heller. Det er helt forferdelig. Kanskje må pasienten returnere til sykehuset. Det at det skjer, det gjør noe med oss, men også med pasientene. Det er ikke alle pasientene som stoler like mye på oss, i alle fall ikke med det samme.

Anne er foruroliget over hvordan organisering av utskrivningsklare pasienter foregår. Hun forstår at pasienter kan møte avdelingen med skepsis når de oppdager at man hverken har forberedt mottak, har nødvendig kompetanse eller ressurser. I helgene er det færre pleiere på vakt. Anne ønsker ikke å være en del av en praksis der økonomiske hensyn synes å telle

⁹⁴ Utskrivningsklare pasienter kan ifølge gjeldende avtale (avtale mellom sykehus og kommunens sykehjem) meldes til sykehjemmet alle virkedager før klokken 16.00, men fredag før klokken 14.00. Dersom kommunen ikke kan ta imot utskrivningsklare pasienter, må de betale døgnmulkt.

mer enn menneskelige hensyn. Anne opplever at det er forferdelig at slikt skjer, for det kunne, og burde være unngått.

Det er flere ting Anne mener hun må «ha på stell» før hun kan gi nyankomne pasienter nødvendig behandling, pleie og omsorg. Pasienten kan ha behov for fastvakt (noe sykepleier som er vakt må ordne), rommet må klargjøres og medisinsk utstyr og medikamenter må eventuelt rekvireres. Dersom pasienten skal ha A-preparater (narkotiske legemidler), må medisinrekvisisjonen underskrives av lege. Legen er kun i avdelingen tirsdag og torsdag formiddag. Når legen ikke er i avdelingen, må Anne sende ham medisinrekvisisjonen elektronisk. (Kort tid etter min studie kunne resepter sendes elektronisk til apoteket, men det kunne de ikke når disse intervjuene ble gjennomført).

Det er ikke bare Anne som reagerer på hvordan praksisen er organisert. Solveig kvier seg til helgevakt.

Mange pasienter innlegges på fredag. Når det nærmer seg helgevakt, er jeg alltid usikker på hva som venter meg. Har vi mange ledige pasientrom, vil de fylles opp av pasienter. Det er ikke sjelden at det innlegges pasienter som får behandling jeg er usikker på. Da må jeg prøve å finne ut av det. Det kan også mangle nødvendige papirer og medisiner, og da må man prøve å ordne opp i det. Det burde ikke være sånn. Vi burde fått tid til å forberede oss. Når ingenting er på stell, vil både pasienten som innlegges, men også inneliggende pasienter lide. Det blir uro og utrygghet i avdelingen. Jeg gruer meg til helgevaktene, for da er presset stort.

Solveig vet at det kan innlegges pasienter som hun ikke er sikker på om hun kan hjelpe, fordi hun ikke vet om hun har nødvendig kunnskap. Utryggheten hun føler på, blir ikke mindre når hun attpåtil opplever at det som burde være på stell, ikke er på stell. Solveig opplever i likhet med Anne at en slik situasjon kunne vært unngått dersom pleierne kunne forberede mottak av pasientene. Solveig opplever at slikt «rot» gjør både pleiere og pasienter urolige og utrygge.

Pasienter innlegges alle virkedager. Trude beskriver sine opplevelser med å ta imot en utskrivningsklar pasient fra sykehuset på julaften slik:

Vi får meldt at pasienten er på tur. Det oppleves som ambulansetransporten hit skjer med blinkende blålys og sirene. Da er søstrene klar til å ta imot, for det er vi jo alltid. Det er ingen som setter foten ned og som sier at dette ikke er forsvarlig, for det er ikke alltid at det er det. Etter Samhandlingsreformen må vi bare ta imot og gjøre det beste ut av det. Sist jul fikk vi meldt en pasient kl. 12.00 på julaften, og så kom hun til oss kl. 13.30, like før vaktskiftet. Da hun kom, var vi fullt opptatt med å avslutte

julemiddagen og hjelpe pasientene med å få komme inn på rommene sine. På høytidsdager er bemanningen i utgangspunktet knapp. Vi forsømte både vedkomne som kom og de øvrige pasientene. Damen som ble innlagt, hadde mye dødsangst. Hun fikk ikke snakket med en sykepleier før etter vaktskiftet. Hun var «kastet ut» av sykehuset og det på selveste juleaften. Jeg måtte lage medisinliste og sørge for å skaffe nødvendig medisin til henne innen apoteket stengte, for sykehuset hadde ikke sendt med medisiner. Jeg skrev avviksmelding, men om det nytter, vet jeg ikke. Selv om det ikke er feil, ble det feil fordi det var så uetisk. Dersom vi hadde fått mulighet til å kunne få være med å bestemme hvem som kan legges inn og når, ville det vært bedre for alle.

Trude vil ikke lenger godta at pasienter ankommer sykehjemmet med «blinkende blålys og sirene» for deretter å bli overlatt helt til seg selv. Når dette også skjer på julaften, er grensen for hva hun kan akseptere, overskredet. Hun har måttet varsle om at slik praksis er uetisk. Hun vil ikke lenger, være lojal mot fanen «Da er søstrene klare til å ta imot, for det er vi jo alltid», for nå er det nok. Trude ønsker i likhet med Bodil og Anne, at avdelingen kunne være i dialog med koordinerende enhet, for da kunne kanskje slike hendelser være unngått, noe som ville være en vinn-vinn situasjon for alle berørte parter.

5.3.3.3 Å bli pålagt merarbeid

Når pasientene innlegges i avdelingen, har ambulanspersonalet som regel med seg pasientjournal og sykepleieepikrise. Det hender også at journal kan ankomme avdelingen etter at pasienten er innlagt. Dersom pasienten blir innlagt i avdelingen før sykepleierne på sykehuset har «gått av dagvakt», kan ansvarlig sykepleier ringe å få muntlig rapport om situasjonen pasienten er i.

Avdelingen har flere inn- og utskrivninger etter Samhandlingsreformen. For sykepleierne innebærer dette at de må bruke mer tid på papirarbeid og dokumentasjon. Tiden de bruker på slikt arbeid blir ikke mindre når opplæringen er utilstrekkelig, samt at nødvendige papirer som for eksempel epikriser mangler når pasientene ankommer avdelingen. Anne er ikke tilfreds med at situasjonen er slik.

Det hender at nødvendig informasjon om pasientens behandling uteblir, eller at vi får tilsendt rapport etter at pasienten er innlagt her. Vi må ofte spørre pasienten om ting opp mot behandlingen han skal ha, og slik bør det ikke være. Det er viktig at pasientene får den behandlingen de skal ha slik at de ikke blir skadelidende. Det hender også at pasienten får behandling vi ikke har kjennskap til, og hvis vi ikke kan utføre denne, må vi få opplæring. Ellers kan vi ikke ta imot pasienten. Jeg har gitt avdelingsleder beskjed om at slik det er nå, kan det ikke være.

Anne reagerer på at de får informasjon om behandling og pleie via pasientene. Hun kan ikke hjelpe pasientene før hun har fått tilsendt pasientjournal. Når pasientjournalen kommer i etterkant av innleggelsen, vil nødvendig behandling ikke kunne gis. Anne kan ikke være i en praksis der pasientene blir skadelidende, og hun har gitt ledelsen beskjed. Også Trude reagerer på at nødvendig informasjon om pasienten ikke blir gitt i forkant av innleggelsen.

Vi kan få tilsendt epikrisen et par timer etter at pasienten kommer til oss. Det er mye vi ikke vet om pasienten før vi har fått lest den. Det er ikke alltid at det som står i epikrisen stemmer overens med medikamentlistene. Det er mye rot. Vi bruker mye tid på å få orden på papirene. Det er ikke bare fra sykehuset vi får tilsendt papirer. Vi får også tilsendt papirer fra hjemmesykepleien. Det er ikke alltid at medikamentlisten fra hjemmesykepleien stemmer overens med medikamentlisten vi får fra sykehuset. Vi bruker mye tid på å dobbeltsjekke slik at medikamentlisten blir riktig, og da må andre oppgaver vente.

Trude påpeker, i likhet med Anne, at slik rutinene er nå, så får ikke pasientene hjelp før sykepleierne har fått tilsendt nødvendige papirer, samt fått tid til å sjekke at ulike journalnotat stemmer overens. Trude bruker mye tid på å få orden på ulike papirer fordi det er mye «rot», og hun vil ikke utsette pasienten for feilmedisinering. Hun gjør ikke dette arbeidet alene. Når medisiner sjekkes, gjøres dette enten sammen med legen, eller en annen sykepleier. Trude og hennes kollega må sette andre oppgaver på vent, noe som innebærer at pasienter må vente på hjelp.

Da studien ble gjennomført, var det flere legesentre som ikke kunne sende pasientjournalen elektronisk til koordinerende enhet (KE), men via posten. Sykehjemmene, fastlegene og sykehuset hadde også ulike datasystemer. Nå har pasientens fastlege oppdaterte pasientjournaler og medisinerlister. Tilsynslegene ved sykehjemmene behøver nå kun å få tilsendt oppdaterte medisinerlister fra pasientens fastlege.

Sykepleierne ønsker bedre rutiner når det gjelder pasientjournaler, og de etterspør bedre samarbeid med sykehuset. Anne tror at manglende forståelse for hvordan sykehjemsavdelingen er organisert, også bidrar til at pasientene ikke får den hjelpen de behøver.

Kanskje tror personalet på sykehuset at vi har et helt apotek her. Hadde de visst hva vi må ordne, tror jeg at vi hadde fått mer hjelp. Forleden dag fikk vi innlagt en pasient som brukte en smertekassett vi ikke hadde. Den måtte vi bestille. Vi brukte 4 timer bare for å få tak i tomme smertekassetter. Vi måtte bestille mer morfin. Vi måtte ringe legen vår for å få han til å fakse over sin underskrift på medisinbestillingen før vi kunne sende den videre til apoteket. Dette er et tungrodd system, og det tar tid før pasienten kan få smertelindring. Heldigvis er legen vår fleksibel og imøtekommende.

Anne opplever at organisering av tjenester ikke alltid er fordelaktig hverken for pasientene eller dem. At utgifter til eksempelvis medisiner må dekkes av institusjonen pasientene er innlagt i bidrar ikke til pasientsikkerhet. Hun opplever et rigid system som ikke har pasienten i sentrum. Anne savner mer smidighet og samhandling, slik at pasientene ved overflytting fra en institusjon til en annen ikke lider unødige fordi økonomiske hensyn teller mer enn menneskelige hensyn. Anne har tro på at dersom personalet på sykehuset hadde forstått at denne avdelingen ikke er en sykehusavdeling, ville samhandlingen vært bedre, noe personalet i avdelingen og pasientene ville nytt godt av.

Sykehjemsavdelingen har kun medikamenter som inneliggende pasienter bruker. Det å skaffe nødvendige medikamenter tar lengre tid for sykepleierne i denne avdelingen enn det vil gjøre for sykepleiere i en avdeling på sykehuset. Sykepleierne kan ikke låne medikamenter fra andre avdelinger slik sykepleierne på sykehuset kan, og de har heller ikke et sykehusapotek hvor de kan hente nødvendige medikamenter. Legen kan signere medikamentbestillingen når han er i avdelingen, ellers må listene fakses.

Koordinerende enhet (KE) får beskjed fra sykehuset når pasientene er medisinsk ferdigbehandlet. De skal sørge for at kommunen ikke må betale døgnmulkt til sykehuset fordi de ikke kan ta imot utskrivningsklare pasienter. Koordinerende enhet skal også sørge for at pasientene får best mulig tilpassede tjenester. Sykepleierne ønsker ikke bare et bedre samarbeid med sykehuset når pasienter overflyttes til dem. De ønsker også et bedre samarbeid med koordinerende enhet, både når pasientene innskrives, ved forlenget opphold og ved utskrivelse. Stine sier det slik:

Dersom saksbehandleren til mine pasienter melder frafall fra et ansvarsmøte eller et samarbeidsmøte som vi og hjemmetjenesten skal ha, pålegger hun meg å skrive referat fra møtet og sende det til henne. Det burde være mulig å flytte møtet til en annen dag. En annen ting er at pasientene kun får forlenget sitt opphold med 4 eller 5 dager selv om vi har gitt tilbakemelding om at oppholdet bør forlenges. Det er et problem når innvilget opphold skal evalueres etter 2 dager, og det tar 2 dager før vi får svar. Da blir det utrygt for pasientene. Vi pålegges stadig mer administrativt arbeid, noe som går på bekostning av tiden vi burde brukt på pasientene. Det er et rigid og tungrodd system. Det skal skrives søknadsskjema på alt, og alt skal være underskrevet. Det at alt skal være så formeldt, gjør det vanskelig. Det strammes stadig inn på pleien rundt pasienten. Er det ikke pasienten vi alle skal hjelpe? Dette kan ikke fortsette.

Stine erfarer, i likhet med Trude og Anne, at de som sykepleiere pålegges stadig mer dokumentasjonsarbeid, et arbeid de opplever går utover pasientene. Stine synes ikke noe om at koordinerende enhet ikke tar hensyn til hennes faglige vurderinger av hva pasienten har behov for. Når hun i tillegg ikke får være med å bestemme møtetidspunkt, opplever hun seg helt overkjørt. Stine blir opprørt over at hun frarøves tid til å være sammen med pasientene, og det ønsker hun ikke skal fortsette.

5.3.3.4 Å måtte bære et stort ansvar alene

I helger, høytider og om nettene er det ofte bare en eller to sykepleiere på vakt. Dersom det er to sykepleiere på vakt, deler de avdelingen mellom seg. Det innebærer at en sykepleier har ansvaret for pasienter på en side av vaktrommet, mens den andre har ansvar for pasienter på den andre siden. Sykepleierne vil da kunne ha ansvar for opptil ni pasienter hver. Når det er få sykepleiere på jobb, kan ikke pasientene få hjelp til alt de behøver hjelp til.

Trude forteller hvordan hun må prioritere sin hjelp:

Det kan være forskjellig hvilket belegg vi har. I blant fylles avdelingen med veldig syke kreftpasienter samtidig som vi har respiratorpasienter. Når en respiratorpasient ringer på og behøver hjelp, kan han ikke vente på hjelp. Dersom to eller tre pasienter behøver deg, må du velge, for du kan bare hjelpe en om gangen. Er det en slagrammet pasient som har vært her en stund og som vil være her lenge og som kanskje vil på toalettet, må han vente. Er det en kreftsyk pasient, som har kort tid igjen å leve, som ønsker å få hjelp til å komme seg ut av sengen og være i lag med familien, så kan du ikke si nei. Det at det er sånn, er ikke greit, fordi de andre pasientene også har behov for hjelp. Det er et stort ansvar å kunne prioritere rett, og det blir ikke bedre når det ikke er andre sykepleiere du kan rådføre deg med.

Trude synes ikke det er greit at hun ikke kan hjelpe alle pasientene med det de behøver hjelp til. Slik situasjonen er nå må hun gi hjelp til pasienter hun antar ikke kan vente på hjelp. Det å prioritere hvem som behøver hjelp med engang, og hvem som kan vente er et vanskelig valg for Trude. Hun må stole på at valget hun gjør er riktig, for hun har ingen hun kan rådføre seg med.

Solveig opplever også å være i en presset situasjon når hun som sykepleier har ansvar for mange pasienter helt alene.

Noen ganger er jeg usikker på om jeg har kompetansen som skal til for å kunne utføre pleien og behandlingen pasienten skal ha. Vi skal ta avgjørelser, og da er det gullverdt

at det er en sykepleier vi kan diskutere med. Men når vi kun er to sykepleiere på vakt kan denne sykepleieren være opptatt med sine pasienter. Da må jeg stole på egne vurderinger. Når det er flere syke pasienter i avdelingen er det ikke kjekt å måtte overlate ansvaret for disse pasientene til andre pleiegrupper. Sånn burde det ikke være. Det hadde vært en drøm dersom vi hadde vært flere sykepleiere, for noen ganger er det tungt å bære hele ansvaret alene.

Solveig opplever et stort arbeidspress med mye ansvar som det er tungt å bære alene. Hun vet hverken om hun selv, eller de hun delegerer arbeidsoppgaver til, har tilstrekkelig kompetanse. Hun må stole på egne vurderinger, og det er et ansvar hun opplever er urimelig å klare alene.

Kari forstår at sykepleierne opplever et stort ansvar.

I dag handler det om å få mest mulig helse ut av hver krone, og det har jeg skjønt er jobben min. Men jeg kan ikke være med på flere innsparinger. Det er ikke forsvarlig. Jeg skal kjempe for at vi får beholde ressursene vi har nå. En sykepleier kan ikke håndtere mengder med smertestillende, respirator, et helt hus med alvorlig syke og døende pasienter. Det er uaktuelt. Jeg skal forholde meg til budsjettet, men turnusen må være minst to sykepleiere.

Det var mange avisoppslag om at kommunens helsebudsjett måtte «slankes» i den perioden jeg var på feltarbeid. Kari er selv sykepleier og forstår utfordringene sykepleierne står overfor. Hun vil kjempe for at praksisen skal være faglig forsvarlig, og da kan ikke avdelingen få et lavere driftsbudsjett.

Selv om turnusen er oppsatt med to sykepleiere på vakt, kan en av dem bli syk. Innleie må skje fra egen stab. Anne forteller om hvordan hun opplever dette.

Når det er noen som er syk, ramler korthuset sammen. Det er en utfordring, for innleie av sykepleiere skjer blant våre egne. Er det lørdag og noen blir syk, da sliter vi. Det å være alene sykepleier på jobb er et stort ansvar. Det er ikke alltid jeg svarer når telefonen ringer en tidlig søndagsmorgen, i alle fall ikke med det samme, men så vet jeg at det kan være fra jobb så da må jeg svare allikevel. Jeg har ikke samvittighet til annet. Selv om jeg har lyst til å være hjemme med ungene kan jeg ikke det. Hvordan sier man nei?

Anne vet at det er et stort ansvar å være alene på vakt. Selv om hun har fri og har behov for pause fra jobben, har hun ikke samvittighet til ikke å gå på jobb dersom hun blir oppringt. Anne må være i beredskap selv om hun ikke er pålagt dette. Flere av sykepleierne fortalte at det var slitsomt å vite at de kunne bli oppringt når de hadde fri. Noen fortalte at de hadde redusert stillingsbrøken for å klare og gå på jobb når de hadde fri.

Selv om sykepleierne har arbeidet i avdelingen i flere år, er det ikke kjekt for dem å måtte være alene på vakt. Anne har ikke glemt hvor vanskelig hun synes *det* var da hun var ny i avdelingen. Nå blir det også innlagt en pasientgruppe som er sykere og som har behov for mer hjelp.

Før ringte jeg legen flere ganger i uka, det gjør jeg ikke lengre. Vi kan heldigvis ringe legen når han har fri. Det er trygt for oss [...] Jeg er tryggere nå enn for 7 år siden. Da kunne det være skummelt å komme på jobb. Tankene mine kretset rundt situasjoner som kunne oppstå, situasjoner jeg ikke ville beherske. I dag tenker jeg ikke så mye på alt som kan gå galt, for det er mye som kan gå galt, men det pleier å løse seg på et vis. Jeg kan lettere se hva som kan komme til å skje, og kan lettere forhindre at det skjer, men jeg kan fortsatt bli overrasket. Det å ha ansvar for en hel avdeling alene, er ikke greit for noen av oss.

Erfaring har gjort Anne tryggere, men fortsatt kan det oppstå situasjoner som overrasker henne og som gjør henne utrygg. Hun erfarer at praksis har endret seg, noe som gjør at hun forstår at det er tøft for sykepleiere med mindre erfaring å være på jobb. Anne vil helst ikke la en kollega være alene på vakt, og i alle fall ikke dersom kollegaen har lite erfaring. Anne vet at det kan oppstå situasjoner som kan være vanskelig å løse alene, og fortsatt kan det være skummelt å ha ansvar for en hel avdeling alene.

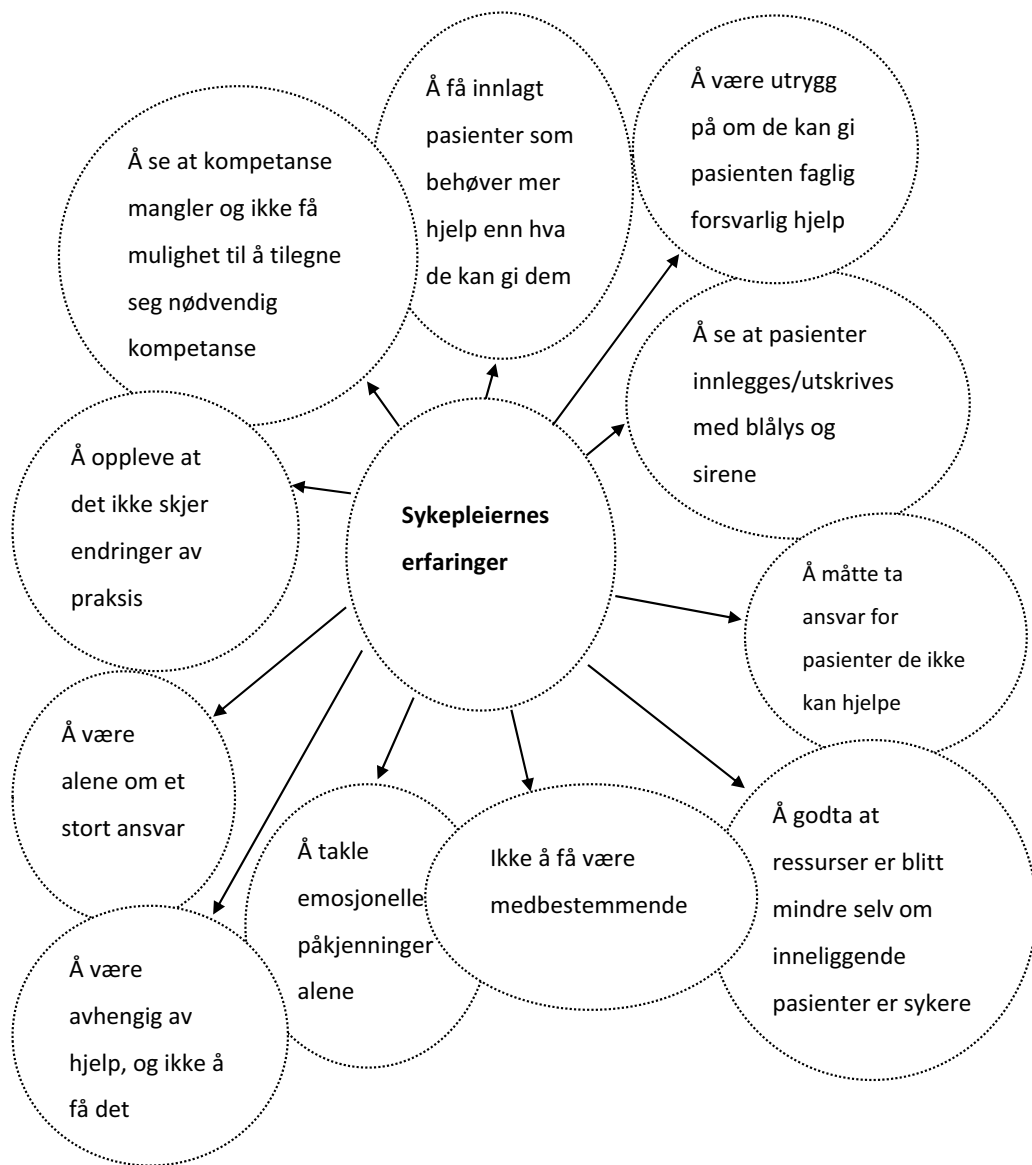
Trude har også arbeidet flere år i avdelingen. Hun er heller ikke komfortabel med å måtte være alene på vakt i en avdeling hvor der er mange alvorlig syke. Selv om legen kan nås på telefon, er han ikke fysisk tilstede i avdelingen. Trude forteller om hvordan hun erfarer det å være alene på vakt:

Det er alvorlig sykdom. Det er mye teknisk. Det er mye som kan gå galt. Det er et stort ansvar. Det var ikke kjekt å være alene på vakt da du var «fersk». Men det er fortsatt ikke kjekt å være alene på vakt å oppleve at respiratorpasienten ikke får nok luft. Det er utrygt, for jeg kan vurdere situasjonen feil. Selv om legen vår er lett å nå på telefon, er han ikke daglig i avdelingen. På sykehuset er det alltid en lege i nærheten. Det er et stort ansvar, men det er lettere å arbeide her når man har fått erfaring.

Trude erkjenner, som Anne, at mer erfaring og kunnskap har gjort henne tryggere, og mer bevisst på at det kan oppstå situasjoner hun ikke vil klare å håndtere alene. Ansvar med å være alene på vakt er ikke blitt mindre, men er lettere å bære når Trude har fått erfaring.

I figur 3 oppsummerer jeg erfaringer fremkommet fra underkapittel 5.3, Sykepleiernes erfaringer.

FIGUR 3 OPPSUMMERING AV PRESENTASJONER AV DATA FRA SYKEPLEIERNE



5.4 Oppsummering av empiriske funn fremkommet fra pasient- pårørende -og sykepleierintervju

Følgende underkapitler, 5.4.1, 5.4.2 og 5.4.3, inneholder kort resyme av funn fremkommet i intervjusammenheng fra de tre informantgruppene. Disse resymeene kan forstås i sammenheng med figurene 1, 2 og 3 (s.134, s.154 og s.186).

5.4.1 Funn fremkommet fra pasientintervju

Pasientene får hjelp til personlig stell og nødvendig behandling, men savner at pleierne oppsøker dem uoppfordret. Pasientene tilbringer mye tid alene, og savner noen å dele tanker om livet som er og har vært. I tillegg har de behov for å kunne vende oppmerksomheten mot annet enn kroppslig forfall. Det å få personlig kontakt med pleierne er vanskelig da det stadig er nye pleiere på vakt. Livet deres er *endret*, og de lever et liv i *uønsket hjelpeløshet*.

Pasientene merker travelheten i avdelingen, og flere utsetter i det lengste med å tilkalle hjelp. De vil ikke oppleves som en brysom pasient, men det å vente og ikke vite når eller om de vil få hjelp i tide skaper redsel og utrygghet. Pasientene er totalt avhengige av andres hjelp. Hva de har behov for av hjelp kan utarte seg ulikt, fra det vi som «friske» tar for gitt, til mer livsnødvendig hjelp. Det at pasienter opplever at de må kunne varsle om behov for hjelp og at de må vite når de bør søke hjelp, opplever flere er et stort ansvar å bære. Etter hvert som sykdommen utvikler seg opplever flere å bli mer avhengig av medisinsk hjelp. I fravær av tilsyn velger en av pasientene å gjøre seg mer respiratoravhengig enn sykdomsbildet tilsier behov for. Å være tilkoblet respirator er trygt, men tilkobling gjør at verbal kommunikasjon blir umulig.

Mangel på kompetanse i sykehjemsavdelingen kan føre til unødige reinnleggelser. Dette fører til en ekstra belastning for pasientene. I noen tilfeller ønsker pasientene lengre opphold på sykehuset enn de får. Noen pasienter vegrer seg for å si ifra. De vil ikke oppfattes som kravstore. Andre opplever at retten til medbestemmelse ikke er tilstede. Flere er avhengige av at pårørende hjelper dem å fronte deres sak.

Noen pasienter opplever å måtte flytte mellom ulike sykehus- og sykehjemsavdelinger, noe som oppleves belastende. Å være på flyttefot er særskilt belastende for terminale pasienter. Det å ikke vite hvor de skal tilbringe sine siste levedager fremmer *utrygghet*.

5.4.2 Funn fremkommet fra pårørendeintervju

Å være pårørende oppleves som krevende. De pålegges mange forskjellige forpliktelser, omsorg for personen som er syk og omsorg for øvrige familiemedlemmer. Flere opplever ikke å strekke til. Spesielt når de ser at deres nærmeste har mer behov for hjelp enn de får. De opplever seg *hjelpeløse* for de vil at pasientene skal ha et verdig liv, men de klarer ikke dette alene.

Pårørende behøver å møte pleiere som forstår hvor belastende situasjonen er for dem. Noen har tidligere vært sykemeldt i forbindelse med store omsorgsoppgaver, noe de ikke ønsker igjen. De har behov for å få anerkjennelse for jobben de gjør, og at støttespillere også behøver omsorg.

Pårørende blir, som pasientene, *utrygge* når nødvendig hjelp uteblir eller at pasientene må vente på å få hjelp. Noen kjemper mot et byråkrati som ikke alltid er like lett å samhandle med. Flere opplever ikke at systemet tar hensyn til pasientene og deres behov for hjelp. Å kjempe mot et slikt system er en ensom kamp mot et stivbeint system. Pårørende ønsker å være deltakende i pasientenes liv, og ikke tilskuere. Nå opplever de å bli satt utenfor, noe som er utrygt, men også vondt.

Pårørende blir usikker på om pasientene blir ivaretatt på en god måte ved overflytting fra sykehus til sykehjem. At travelheten er stor og ressursene knappe gjør ikke situasjonen enklere. Noen pårørende opplever at deres nærmeste ikke får optimal hjelp, og at kompetanse hos pleiepersonalet mangler. Det er *utrygt*, og derfor «flytter» noen inn i avdelingen. De må passe på sine kjære og påse at de får hjelpen de behøver.

5.4.3 Funn fremkommet fra sykepleieintervju

Sykepleierne får ansvar for sykere pasienter. Arbeidsoppgavene er blitt mer kompliserte. Bemanningen er ikke tilfredsstillende, og de mangler kunnskap og kompetanse for å kunne hjelpe pasientene med det de behøver hjelp til. Ikke å kunne hjelpe pasientene, gjør at de

opplever seg udugelige. De behøver hjelp, men erfarer at de mye godt må ordne opp i dette selv.

Sykepleierne er ikke tilfredse med hvordan opplæringen er organisert. Den foregår i all hovedsak på sykehuset. På grunn av knapphet på ressurser, er det kun noen som kan delta på undervisningen. De som har fått opplæring har ansvaret for videre opplæring av sine kollegaer. Å være på vakt og ikke å ha nødvendig kunnskap og kompetanse, oppleves som *utrygt*.

Flere er misfornøyde med manglende samhandling mellom koordinerende enhet og sykehjemsavdelingen. Dette gjelder både at de får innlagt pasientgrupper som er hjemme-hørende i andre sykehjemsavdelinger, at pasienter er for syke og behøver mer hjelp enn de kan gi dem, og at de får knapp med tid til å forberede mottak av pasientene. Sykepleierne ønsker å være delaktige i prosessen rundt innleggelsen. At økonomiske hensyn synes å telle mer enn menneskelige hensyn opprører.

Mange sykepleiere opplever at hverdagen er utrygg når de må ha ansvar for pasienter de ikke kan gi optimal pleie og omsorg til. De ønsker å få hjelp til faglig oppdatering. Flere opplever at hverdagen er blitt mer travel. Å bli pålagt stadig nye arbeidsoppgaver gjør at flere opplever å få mindre tid sammen med pasientene. Noen har varslet om en praksis de ikke opplever er forsvarlig, men opplever ikke at det skjer endringer.

Oppsummering av intervjuene

Utfra intervjuene med pasienter, pårørende og sykepleiere er det fremkommet tre hovedtema:

- Utfordringer i avdelingen
- Brudd på forventninger om å få hjelp
- Behov for trygghet

I studien har jeg ikke vært opptatt av å lete etter likheter eller ulikheter mellom de ulike informantgruppene. Også personer innenfor samme gruppe kan erfare disse hovedtemaene ulikt. Opplevelse av hjelpeløshet er noe samtlige erfarer, men et liv i uønsket hjelpeløshet er det kun pasientene som opplever. Å oppleve å være avhengige av andre for å få hjelp, et

uønsket ansvar, manglende medbestemmelse og et liv med utrygghet er hjemmehørende hos samtlige, men opplevelsen vil ha ulike valører fordi de befinner seg i ulike situasjoner. Det at livet kan oppleves forskjellig selv om vi befinner oss på samme sted er grunnen til at jeg har valgt å intervju disse tre gruppene. Ulike livssituasjoner og kontekster gjør at vi kan erfare ting ulikt. Men i det ulike vil det også kunne være noe som erfares likt, noe som gjør at funn vil styrkes. I neste kapittel, kapittel 6, vil de tre hovedtemaene utdypes og diskuteres opp mot teori som jeg finner relevant.

6 ERFARINGER FRA LIVET I AVDELINGEN

Det er avhandlingens første hovedproblemstilling: ***Hvordan erfarer pasienter, pårørende og sykepleiere det å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen?***

med underspørsmål a), b) og c) som jeg vil beskrive og reflektere over i kapittel 6:

1a) Hvilke utfordringer møter pasienter, pårørende og sykepleiere i denne forsterkede sykehjemsavdelingen?

1b) Hvordan opplever pasienter, pårørende og sykepleiere at deres forventninger om hjelp blir ivaretatt?

1c) Hvilke ønsker / behov for hjelp gir pasienter, pårørende og sykepleiere uttrykk for er nødvendig for å sikre en god pleie- og omsorgsutøvelse i denne forsterkede sykehjemsavdelingen?

Delspørsmålene 1a), 1b) og 1c) vil jeg besvare i hvert sitt underkapittel i kapittel 6 (6.1, 6,2 og 6.3). Ut fra diskusjonen fremkommer noen funn som jeg vil beskrive og reflektere over. Når jeg gjør dette, vil erfaringene til samtlige informantgrupper være med, og ikke som i presentasjon av empiri i kapittel 5, der empiri fra den enkelte informantgruppe ble presentert i hvert sitt underkapittel. Å diskutere de tre hovedtemaene i lys av hva informantgruppene erfarer, gjør at det er mulig å få frem det ulike, men også det som er mer allment i det som informantene forteller om. Deres felles opplevelser av situasjonen er, slik jeg ser det, også vesentlig å få belyst.

Kapittel 6.1: *Utfordringer i avdelingen*. Her har mye av teksten blitt viet oppmerksomhet mot hvordan informantgruppene opplever sine liv i denne avdelingen, samt utfordringer de møter på.

Kapittel 6.2: *Brudd på forventninger om å få hjelp*. Dette underkapitlet handler om forventninger som ikke innfris, og som bidrar til spesielle utfordringer.

Kapittel 6.3: *Behov for trygghet*. Denne delen omhandler informantene sine ønsker og behov for en bedre hverdag.

6.1 utfordringer i avdelingen

I dette kapitlet, kapittel 6.1, vil jeg beskrive situasjonen pasienter, pårørende og sykepleiere er i og hvilke utfordringer de møter på og må klare når de er i denne sykehjemsavdelingen. Samtlige befinner seg i ulike livssituasjoner, noe som kan bidra til at utfordringene vil kunne oppleves ulikt for den enkelte. Pasientene har en sykdom som gjør dem hjelpeløse. De lever et liv i uønsket hjelpeløshet. Sykepleiere og pårørende vil kunne oppleve hjelpeløshet når de ikke får hjelp til å makte å være de omsorgspersonene de ønsker å være. Samtlige har forventninger om at tjenester som tilbys av spesialist- og kommunehelsetjenesten skal kunne bidra til at livet med alvorlig sykdom blir et verdig liv. Samtlige personer i studien er sårbare, og avhengige av å få hjelp for å kunne klare situasjonen de er havnet i. utfordringene de står overfor er ulike, men har også islett av likheter.

6.1.1 Et liv i uønsket hjelpeløshet

Innledningsvis gir jeg en beskrivelse av situasjonen pasientene er i for å vise hvilke utfordringer pasientene møter, og som er vanskelig å klare. Pasientene er innlagt i avdelingen fordi de er avhengige av hjelp for å kunne klare hverdagen med alvorlig sykdom. Hjelpeløsheten deres er ikke villet. De må ha hjelp for å kunne leve. Sykdommen setter begrensninger for at de kan klare dette selv. Hva de behøver hjelp til, og hvilke behov de har for hjelp er ulikt, men også likt. Noen er sterkt hjelpetrengende og behøver hjelp til nesten alt. Samtlige er avhengige av å få hjelp av pleiere som har kompetanse til å gi dem den hjelpen de trenger. Hvilke utfordringer pasientene må kunne klare å håndtere når de er i sykehjemsavdelingen, og hvilke som er vanskelig å klare, vil utdypes i dette underkapitlet.

Sykdommen pasientene har er med å sette begrensninger for deres liv. Sykdommen blir som Svenaeus sier «noe unormalt, noe som trenger inn i og så å si forstyrrer meningsgrunnlaget for vårt normale liv» (Svenaeus, 2005, s.62). Pasientene forteller mye om hvordan sykdommen begrenser deres liv. De behøver hjelp til ting de tidligere ikke behøvde hjelp til noe som nå er en utfordring for dem. Eksempelvis til personlig stell og pleie, til toalettbesøk, til å komme seg ut av, og opp i senga, til å komme seg ut av rommet, til å spise, til å hoste, til å puste, for å nevne noe. Pasientene er avhengige av at noen forstår hva de behøver hjelp til, for det vet de ikke alltid selv, og som Gunnar sier: «Det er mye de må hjelpe meg med.

Det er alt». Pasientene trenger noen som kan og som har tid til å hjelpe dem uten at de må be om hjelp, for det å være hjelpeløs og ha nedsatt funksjonsevne, er vondt.

Trøtthet, smerter og kroppslig funksjonstap gjør at livet til pasientene er endret. Etter hvert som sykdommen forverrer seg, blir behovet for hjelp større. Det de klarte i går klarer de ikke i dag. Å oppleve at helsen svikter stadig mer, og at det kan dukke opp nye problemer de må ha hjelp til, vekker bekymring og gjør opplevelsen av hjelpeløshet større. Pasientene vil ikke oppleves som kravstore, men de forventer å få hjelpen de behøver når de er innlagt i avdelingen, og som Per sier: «Jeg synes ikke jeg krever for mye. Det å vite at jeg ikke kan forvente å få hjelp når jeg trenger det, skremmer meg [...] Jeg må takle det nå. Men jeg vet ikke hvordan jeg blir å takle det når det nærmer seg slutten». Tanken på at pasientene kan være alene dersom det oppstår en livstruende situasjon er skremmende for flere av dem, for de kan ikke selv oppsøke hjelp. Noen av dem kan ikke en gang alarmere om hjelp. Å være så hjelpetrengende og ikke vite om de vil kunne få hjelp er utrygt. Noen kan komme med utsagn ala Gunnar: «Jeg kan likegodt dø nå», noe som kan tyde på at situasjonen pasientene er i er utfordrende.

Opplevelsen av å være hjelpeløs vil kunne ha islett av likheter så vel som ulikheter. Appellen: «Jeg klarer ikke - hjelp meg!» er imidlertid likt, og dette perspektivet kan ikke reduseres til biologiske funksjonssammenhenger. Pasientene behøver mye hjelp. Hva de må klare og utfordringer de møter når de er innlagt i en forsterket sykehjemsavdeling og lever 'et liv i uønsket hjelpeløshet' vil utdypes under kapitteloverskriftene: *Å måtte tilbringe mye tid alene* (6.1.1.1), *Tap av verdighet* (6.1.1.2) og *Redsel for å bli oppfattet som brysom* (6.1.1.3).

6.1.1.1 Å måtte tilbringe mye tid alene

Behov for sosial omgang med andre mennesker er ulikt fra menneske til menneske. Pasientene opplever at de må tilbringe mye tid alene, og for noen kan dagene bli lange. «Det er», som Else sier, «godt å ha noen å snakke med». Noen blir skuffet når de oppdager at det er «ingen pasienter jeg kan snakke med, og da kan jeg heller være på rommet mitt», for det hadde de ikke forventet. Noen velger bort dagligstue og felles spiserom og er heller på sine private rom. Andre, eksempelvis Berit, Per, Marit og Gunnar, er redd for å være alene. De er redd for at det kan oppstå en situasjon de ikke vil kunne takle alene, eksempelvis at de ikke får puste. Å tilby pasientene fastvakt, der en person er tilstede sammen med dem, er ikke

mulig. Ressursene i avdelingen er for knappe. Pasientene må kunne klare å være alene. Det er kun når de er døende at de kan få fastvakt. Avdelingen tilstreber å ha fastvakt til pasienter som ligger på dødsleie, men pasientene er ikke kommet dit ennå. Samtlige er innlagt i avdelingen fordi de ikke kan være alene i sine hjem. Alvorlig sykdom gjør at det kan oppstå situasjoner der pasientene ikke kan vente på å få hjelp. Pasientene er innforstått med dette. Å oppleve at de må vente på hjelp, og tidvis at det kan ta lang tid før hjelpen kommer er da en krevende situasjon for pasientene å være i, og som flere sier: «Å vente på hjelp, og ikke vite om jeg får hjelp er skremmende».

Når Husserl (1982) snakker om intensjonalitet, handler det nettopp om at vår bevissthet er rettet mot noe, mot objekter i verden. Når vår bevissthet er rettet mot noe, vil andre ting tre mer i bakgrunnen. For pasientene handler det om at sykdommen som et plagsomt og urovekkende fenomen vil kunne fange all oppmerksomhet. Det gjør at andre ting ikke trer fram i bevisstheten. Pasientene må ha hjelp til å vende oppmerksomhet mot annet enn sykdom og nær forestående død. Å klare dette er vanskelig når de må tilbringe mye tid alene. De får mye tid til å rette oppmerksomhet mot kroppslige forfall, på alt de tidligere kunne delta i som de nå er fratatt muligheter til. Studien har eksempler på hvor viktig det er for pasientene at pleiere kan oppsøke dem uoppfordret, og at de kan få mulighet til å snakke om annet enn sykdom og nær forestående død.

Mye alenetid gjør at pasientene får mye tid til å tenke over hvordan livene deres er nå. Berit forteller: «Jeg vil ikke være alene. Om formiddagen er det mye som skjer, og det er greit [...] det er om natten tankene kommer. [...] Det er om natten at tårene renner [...] Jeg gruer meg til natten.» Pasientene får mye tid til å tenke over begrensninger livet gir dem, over ting de sørger over. Å tenke over hvordan livet er nå kan fremkalle sårhet. Pasientene behøver sosial kontakt. De behøver å tenke på annet enn alt de savner. Å samtale med andre kan bidra til at pasientene slipper å fokusere på «hvor elendig det står til» og på «disse begravelsestreiene». Per sier: «Jeg ble så glad i denne nattsykepleieren. Hun kom inn til meg selv om jeg ikke ringte på. Hun kunne sitte lenge i stolen der borte. Det var godt når hun var på jobb. Da fikk jeg sove». Gunnar er også glad for at det er noen som ser at han behøver å kunne samtale om annet enn alvorlig sykdom og nær forestående død: «Hun (Solveig) kommer inn til meg selv om jeg ikke har ringt på [...] Hun bryr seg om meg [...] Oppi all elendighet kan vi også le sammen». Å møte pleiere som besøker dem uoppfordret, sprer glede i hverdagen og er noe

pasientene behøver. Disse pleierne utgjør en viktig forskjell. Pasientene behøver noen som vier dem ekstra oppmerksomhet, og som bidrar til opplevelsen av å være en av de utvalgte. Å oppleve seg sett og forstått vil kanskje bidra til at pasienter ikke vil komme med utsagn som: «Jeg vil ikke plage pleierne unødig. Jeg håper at jeg dør snart». Et grunnvilkår ved mennesket er søken etter mening (Delmar, 1999). Knud Ejler Løgstrup skiller mellom livsbefordrende livsfenomener som livsmot, livsglede, håp osv. og livsinnskrenkende livsfenomener som alenhet, angst, smerte, savn, håpløshet. Pasientene i studien behøver noen som kan gi dem livsglede, for mye alenetid bidrar til at de livsinnskrenkende livsfenomener blir satt i spill, noe som ikke bidrar til at hjelpeløsheten blir mindre, tvert om (Løgstrup 1982; Delmar 2006, s. 235-246).

Flere av pasientene fortalte at de kjedet seg, noe de opplevde var en utfordring. Det kunne synes å være en utfordring fordi de fikk mer tid til å tenke over alt de savnet, men også over at de måtte klare utfordringene de ville møte på mye godt alene. Gunnar forteller hvordan dagene hans er: «Jeg er på rommet mitt, og slumrer litt [...] og ser litt på tv. Det er litt kjedelig å måtte være på dette rommet hele tiden. Det blir lange dager og mye tid til å tenke over livet mitt og at det snart er slutt, for pleierne har det travelt [...] Når døden nærmer seg blir jeg sikkert redd sånn som andre folk». Flere av pasientene ønsket mer innhold i hverdagen slik at de livsinnskrenkende livsfenomenene ikke ble så kretsene. Pasientenes opplevelse av pleiernes travelt er vond, og som Berit sier: «De ordner litt her og der også løper de ut av rommet». Å fortelle pleierne at de kjeder seg, og at de ønsker deres nærvær vil da være vanskelig.

Sykdommen setter begrensninger for pasientenes mulighet til å være sosiale. Else har imidlertid valgt sin strategi. Hun besøker pleierne på vaktrommet om natta, for da vet hun at de er der når de ikke går «pleierunder». De andre pasientene i studien har ikke muligheter til å besøke pleierne på vaktrommet på egenhånd. De må ha hjelp for å kunne komme seg ut av pasientrommene. Noen av pasientene har ikke vært utenfor sykehjemmets vegger etter at de ble innlagt der. Respiratorkrevende pasienter kan oppleve å måtte tilbringe resten av sine leveår inne i en sykehjemsavdeling, for sykehjemmets første respiratorpasient var det snakk om 5 år. Det finnes verken ressurser i eller utenfor avdelingen som kan hjelpe dem med å komme ut derfra. Sykehjemmets første respiratorpasient var kun utenfor sykehjemmets fire vegger når han behøvde medisinsk hjelp på sykehuset. Berit er glad for at hun

kan komme hjem, «mannen min er enestående han hjelper meg slik at jeg kan komme hjem». Mannen til Berit har lært seg å håndtere en respirator, og han er villig til å påta seg ansvaret med å kjøre henne hjem. Hennes barn synes imidlertid ikke at det er riktig at pårørende må påta seg et slikt ansvar. De beundrer imidlertid sin far for at han hjelper deres mor med å komme hjem. Å komme hjem gir Berit livsglede. Det er ikke alle familie-medlemmer som vil besøke henne på sykehjemmet. Å forflytte Berit ut av sykehjemmet kan imidlertid være risikabelt, men det gir henne livsmot. Datteren hennes sier: «At mamma får komme hjem å møte familien, er de små lykkestundene som gir innhold i hennes hverdag», og som Berit sier: «Det er godt å komme hjem». Et viktig spørsmål å stille er om mangel på hjelp fra helse- og omsorgstjenesten kan bidra til at pårørende opplever å ikke ha annet valg enn å måtte påta seg slike omsorgsoppgaver. Kanskje burde det ha vært en ambulerende gruppe av sykepleiere som kunne ha bidratt med slik hjelp, men denne finnes ikke ennå og slik hjelp er ikke gratis.

Ordene «det er godt å komme hjem» kan romme så mangt. Kanskje opplevde Berit, som Alvsvåg skriver at: «Hjemmet er privat og tilhører intimsfæren i den forstand at her kan vi handle uten det offentlige innsyn» (Alvsvåg, 2008, s.102). Berit fikk muligheter til å være en del av familien når hun kom hjem. Selv om mannen hennes ikke er utdannet helsepersonell, stolte hun på hans hjelp, for som hun sier: «Mannen min hjelper meg [...] Han kan med respiratoren og alle de der tingene. Jeg må hjem for å kunne besøke hele familien min [...] Familien min betyr alt for meg. Jeg drar hjem så ofte jeg kan». For Berit var mannen hennes et medmenneske, et medmenneske som bidro til å gi henne livsmot, som kunne hjelpe henne med å gi livet annet innhold enn å måtte være på et pasientrom på et sykehjem i flere år. Berit hadde behov for å få andre innspill. Hun hadde behov for å være sammen med familien, og være deltakende i dette fellesskapet.

Pasientene må ha hjelp for å opprettholde livsmotet. De klarer ikke dette selv. Livsmotet er et livsbefordrende livsfenomen, et fenomen som hører livet til (Løgstrup, 1982). Pasientene behøver noen som de kan le sammen med, men også noen som kan trøste dersom livet skal kunne leves. Når pasientene tilbringer mye tid alene, får de mye tid til å tenke på det som er livsinnskrenkende, som eksempelvis angst for at de kan kveles, savnet av ikke å kunne få være sammen med sine kjære, av ikke å kunne være de omsorgspersonene de tidligere var, for å nevne noe. Flere gir uttrykk for at de skulle ønske at pleierne hadde mer tid til å snakke

med dem slik at de kunne komme med sine bekymringer, savn og håp, og som Marit sier: «På palliativen får jeg hjelp til å løse opp den vonde knuten». Gjennomgangstonen i intervjuene er: «Jeg burde hatt mer hjelp [...] men pleierne har ikke tid». Å kunne gi pasientene livsglede handler om å fremme livsmotet, om å kunne åpne opp for gylne øyeblikk, noe som krever tid og en sansevar oppmerksomhet (Martinsen, 2012b). Pasientene har i all sin hjelpeløshet behov for at noen ser og hører deres appell: Hjelp meg! De har behov for at ressursene i avdelingene er tilpasset deres behov for hjelp. Vilklårene for hjelp burde være slik, men er det ikke alltid (Diskuteres nærmere i kapitlene 7 og 8).

Pasienter som er respiratoravhengige kan ikke kommunisere verbalt med omverden uten å være frakoblet respiratoren. Å ikke ha mulighet til verbal kommunikasjon, begrenser deres mulighet til å ha sosial kontakt. Flere av respiratorpasientene har fått nedlagt en talekanyle slik at de kan kommunisere med omverden, men de må også kunne være frakoblet respiratoren dersom dette skal være mulig. Berit er avhengig av at pleierne kan og har tid til å hjelpe henne med dette. Det kan bare sykepleiere som er respiratorkyndige hjelpe henne med. Er disse sykepleierne opptatt med andre gjøremål, kan pasienter som Berit risikere å få besøk uten å kunne snakke med de besøkende. Sønnen til Berit fortalte at hans datter kunne komme gråtende hjem etter å ha besøkt sin bestemor, fordi hun ikke hadde fått pratet med henne. Å kommunisere med en pasient som ikke har verbalt språk er vanskelig. Opplevelse av å være hjelpeløs blir ikke bedre for Berit når hun må ha hjelp for å kommunisere med sine nærmeste. Å tyde kroppsspråk er vanskelig og ikke lettere når kroppen er nesten totalt lammet. At Berit kan ha problemer å gjøre seg forstått kan også gjøre henne trist og fremkalle livsinnskrenkende livsfenomener, for som hun sier: «det er om natten tårene kommer».

For at pasientenes hjelpeløshet ikke skal bli større, må pleiere evne å møte den syke i hans verden og den måten han bor i den på (Svenaesus, 2005, s.82). Det handler om å forstå disse sykdomsstemningene (nedstemthet, tiltaksløshet og fortvilelse) som noe som hører til når en opplever at kroppen blir fremmedgjort som følge av sykdom. Symptomene er noe deprimerte pasienter kan kjenne på, men kan også være hjemmehørende hos pasienter som ikke er deprimerte. Ingen av pasientene i studien hadde diagnosen depresjon. Riktignok var det dager der de kunne oppleve at «livet buttet litt imot» og der det å være alene kunne være godt, men også vondt. Det å måtte tilbringe mye tid alene var imidlertid noe de fleste

opplevde var vondt. For som flere lurte på: Vil jeg takle det som venter meg alene? Usikkerheten og redselen for å måtte ha behov for hjelp og ikke å få det var en vond bølge for samtlige. Å ikke få hjelp gjorde at de kunne komme med utsagn som: «jeg kan like gjerne dø nå», for akkurat nå kunne de klare det.

Møtet med pasientene, påminnet meg om hvor sårbare og hjelpeløse de er. De behøver noen som ser deres appell: Hjelp meg å leve! I møte med sykdom handler det om «å forstå og hjelpe et menneske som lider av sykdom, innbefatter alltid et møte med den verden der sykdom oppleves og får mening» (Sveaneus,2005, s.54). Å måtte klare å takle sykdom og nær forestående død mye godt alene, var krevende for pasientene. Pasientene hadde behov for menneskelig kontakt. Å være på sine rom mesteparten av døgnet var et valg samtlige opplevde å måtte ta. Noen klarte ikke tanken på å skulle tilbringe tid sammen med ukjente mennesker i den situasjonen de var i nå. De ville være inne på sine rom. Andre opplevde ikke at det å snakke med andre pasienter, og da i all hovedsak demente, ga hverdagen sosialt innhold. Når de ikke kunne prate med medpasienter, ble behovet for å kunne snakke med pleierne større, men pleierne hadde det travelt og hadde lite tid til å være sammen med dem. Pasientene fikk dermed tildelt mer alenetid enn ønskelig. De fikk mer tid til å tenke over egen hjelpeløshet når ressursene var knappe, og når mulighet for sosial kontakt med andre pasienter manglet. De var avhengige av å ha pårørende som kunne gi livet deres innhold.

6.1.1.2 Tap av verdighet

Sykdom og kroppslig forfall bidrar til opplevelse av hjelpeløshet. Flere ønsker ikke å vise omgivelsene hvor hjelpeløse de er. I intervjuene med to av pasientene spurte jeg om jeg skulle trekke fra gardinene, hvor en av dem sa: «Jeg vil ikke at andre skal se hvor skrøpelig jeg er». Når jeg gjorde dem oppmerksomme på at det ikke ville være mulig å se inn gjennom vinduet, fikk jeg trekke fra gardinene. Da jeg besøkte dem etter intervjuene, var gardinene fratrukket. «Det er så godt å få inn dagslyset», sa Marit. Jeg opplevde at sykdommen pasientene hadde ble noe skammelig, noe de ikke ønsket å vise fram og bli konfrontert med. Gøril fortalte også: «I de årene han (sykehjemmets første respiratorpasient) var hos oss, kan jeg ikke huske at han så seg selv i speilet». Også andre sykepleiere stusset over dette. Men ved å se sitt eget speilbilde, konfronteres pasientene med hva andre mennesker ser. De vil

kunne se hva sykdommen har gjort med dem, og bildet de har av seg selv vil være et nytt speilbilde.

Å være avhengige av hjelp fra andre mennesker kan være belagt med skam. Skam forbindes ofte med noe vondt, i betydningen en ubehagelig følelse, og en kan oppleve seg mindre-verdig. Skamfølelse har dype røtter i personligheten (Okkenhaug, 2009). Skammen kan være «ubehagelig og kan gi en følelsen av å «miste ansikt», å få lyst til å «synke gjennom gulvet» eller å kjenne seg «skitten»» (Dåvøy & Martinsen, 2014, s.95). Sykdom kan medføre at en mister kontroll over kroppslige funksjoner, noe som kan være belagt med skam og skyldfølelse. Per opplevde dette da han var i dusjen med to pleiere. Den opplevelsen var vond for Per. Han var ikke forberedt på at dette kunne skje. Han hadde behov for å møte pleiere som forstod hvor ydmykende og skamfull han ble. Måten pleierne taklet en for ham pinlig situasjon bidro til at han ikke opplevde skamfølelse. De klarte med sin opptreden å overbevise ham om at det var sykdommen som hadde forårsaket tap av manglende kontroll, og ikke noe han kunne bebreides for. Per var sårbar i denne situasjonen, og «når avhengighet og sårbarhet blir lite verdsatt, er veien kort til skamløshet» (Martinsen, 2012a, s. 173). Å møte pleiere som hadde et blikk som ikke viste vemmelse, og med et blikk som gjorde at han ikke behøvde se ned, betydde uendelig mye for ham. Måten pleierne taklet en for ham pinlig situasjon bidro til at han beholdt verdigheten. Disse pleierne tok hånd om den etiske fordringen. En fordring som handler om at «vi er hinandens verden og hinandens skæbne» (Løgstrup, 1956, s. 25 -26). En vond situasjon ble ikke så vond som den kunne ha blitt når pleierne forstod hva som var i og på spill. Per kjøpte pleierne blomster. De fortjente å bli satt pris på, for handlingene deres bidro til at han fikk hjelp til ikke å skamme seg. Det var sykdommen som var skyld i dette, og ikke noe han kunne klandres for.

Skyld og skam er ikke det samme. Okkenhaug (2009, s.36) beskriver at skam er noe det enkelte menneske opplever, mens skyld er knyttet til handlinger som gjøres. I møtet med pleierne var det mye som sto på spill for Per. Per var sårbar, og valg av ord, og hvordan ordene sies, kan være vernende, men også påføre pasientene skam. Enkelte ganger kan «ord hvile som en forbandelse over et menneskes liv, een gang sagt kan deres virkning aldrig udslettes» (Løgstrup, 1982, s. 48). Per opplevde ikke at pleierne sa noe som fremkalte skyldfølelse. Pleierne forstod hvor ydmykende og skammelig situasjonen var for Per.

Handlingene og væremåten bidro til at Per ikke ble gjort til et objekt som behøvde å skamme seg. Han møtte pleiere som forstod hvor sårbar og avkledd han var i dette møtet.

Studien viser at pasientene har behov for å bli sett, av å bli ivaretatt for at de ikke skal påføres mer skam. De har behov for omsorg og for å møte noen som forstår hvordan sykdom kan få dem til å miste kontroll over kroppslige funksjoner. Pasientene er ikke kun avhengige av å få hjelp til medisinskteknisk behandling. De behøver medmennesker som kan gi dem omsorg og som forstår hvor krevende det er å være syk og trenge hjelp til nesten alt. De behøver pleiere som forstår hvor hjelpeløse de er, og at denne hjelpeløsheten ikke er villet. Pleierne i den omtalte hendelsen forstod hva som stod på spill. De klarte å foreta et rollebytte, en «som-om» - tenkning (Martinsen, 2012) hvor de så situasjonen fra pasientens side.

Pasientene og pårørende i studien har ulike erfaringer med å bli tatt vare på /ikke tatt vare på. Ulike erfaringer bidrar til at de kan være usikre på hvordan de vil bli møtt. I utgangspunktet har pasienter og pårørende forventninger til at pleierne forstår deres situasjon og hva de behøver hjelp til. Negative erfaringer kan imidlertid snus dersom pasientene oppdager å bli ivaretatt, men erfaringene kan også bidra til at pasienter og pårørende blir mer mistenksomme og på vakt ovenfor hjelpen som gis.

Pasientene er avhengige av at integritet og verdighet blir ivaretatt. Integritet, skriver Alvsvåg, betyr u-rørlig. «Det urørlige og det ukrenkelige er en helhet, en sammenheng som kan gå i oppløsning [...] hensynet til det andre menneskets integritet henger nøye sammen med hensynet til eller aktelsen for den andres verdighet» (Alvsvåg, 2010, s.39). Situasjonen Per opplevde som pinlig ble ikke noe han behøvde å skamme seg over og få skyldfølelse for. Like før Per fortalte meg om denne hendelsen, fortalte han at han hadde en *god* opplevelse fra sitt opphold i sykehjemsavdelingen som han måtte fortelle. Selv om han ble konfrontert med at sykdommen hadde gjort ham enda mer hjelpeløs, fikk en smertelig og vond hendelse positiv valør. Per ble ikke krenket. Han fikk bekreftelse på at situasjonen som oppstod var utenfor hans kontroll. Han behøvde ikke å skamme seg.

«Den profesjonelle og pasienten er ulikt stilt, kunnskapsmessig og med hensyn til hvordan og med hvilke oppgaver de er til stede i situasjonen. Men de har noe felles: den vernende skammen, som setter en i etisk beredskap» (Martinsen, 2012a, s.164). Pleierne var i en situasjon der de hadde makt. Makten kan utøves på en slik måte at pasienten kan oppleve

maktesløshet. Makten kan også være en vernende skam som i dette eksempelet der pasienten fikk hjelp til å makte livet med alvorlig sykdom. Det finnes maktutbrudd fra de profesjonelles side som det er skamløshet i. Martinsen sier: «I skamløsheten blir pasientens kropp gjort til noe der, mens de profesjonelle er et annet sted, selv om de fysisk er på samme sted. Pasientens kropp blir bare en ting, løftet ut av sammenhenger den er i [...] (Martinsen, 2012a, s. 174). Pleierne forstod hvor sårbar og avhengig Per var av at det var noen der som så hvor pinlig denne situasjonen var for ham. Han ble ikke avpersonifisert og behandlet som en hodeløs kropp, men som en person som var syk og hadde en sykdom hvor sykdommen gjorde at han hadde mistet kontroll over funksjoner han inntil nylig hadde hatt kontroll over (Wackerhausen, 2002).

Studien viser at pasientenes identitet trues når sykdom oppstår. I intervjuene med pasientene hadde de behov for å fortelle hvem de hadde vært før sykdommen rammet dem. Flere viste meg bilder av seg selv fra tiden før sykdommen. Bilder der de var selvhjelpen. Underveis i intervjuene, men enda mer i etterkant av disse, ble det tydelig for meg at pasientene hadde behov for å vise meg at de ikke alltid hadde være hjelpeløse. De ønsket å bli sett som den personen de er og har vært, og ikke kun som en person med en skrøpelig kropp. Selv om de hadde en alvorlig sykdom, var samtlige samtykkekompetente og fullt i stand til å være medbestemmende i beslutninger som ble tatt. Flere uttrykte fravær av medbestemmelse som vondt, noe som beskrives i kapittel 6.2.2.

6.1.1.3 Redsel for å bli oppfattet som brysom

Sykdommen gjør at pasienter kan ha behov for stadig mer medisinsk avansert hjelp som ventilatorhjelp, smertepumper og ernæringspumper. Opplevelsen av å være hjelpe-trengende samtidig som de ser at travelheten i avdelingen er stor, er en vanskelig situasjon å være i. Pasientene vet at det er mange andre i avdelingen som trenger hjelp, men de behøver også hjelp. De har behov for at sykepleierne ikke bare oppsøker dem når de skal utføre bestemte gjøremål som eksempelvis medisindeling, koble på smertepumpe-ernæringspumpe, utføre sårstell, skifte på stomi etc. Pasientene ønsker og har behov for at sykepleierne kommer innom dem uten at de er blitt ringt på. De behøver deres selskap, men også at pleierne kan vurdere hva de behøver hjelp til. At mange av pasientene opplever at de selv er ansvarlige for å alarmere om hjelp de behøver, vekker bekymring.

Å være hjelpeløs og avhengig av hjelp fra andre mennesker til nærmest alt er ikke en god situasjon for noen å være i, og er det heller ikke for pasientene. Problemet er at behovet pasientene har for omsorg står, som Martinsen sier, «i opposisjon til rådende verdier i vårt samfunn» (Martinsen, 2003, s.67). Og som Martinsen sier videre, og da ved bruk av egne ord, er det å være selvhjulpne å være uavhengig av andres hjelp noe som rangerer høyere på verdiskalaen enn å ha behov for hjelp. Dette kommer klart frem blant annet i Samhandlingsreformen, der fokuset i all vesentlig grad er rettet mot behandlingsideologi eller å forebygge sykdom, eller på rehabilitering. Samfunnets ideologi er den selvhjulpne, selvstendige og selvaktive pasient. Hele helsevesenet er utformet med det mål at den syke skal behandles for å bli selvhjulpne (Martinsen, 2003, s.67). Samhandlingsreformen er ikke noe unntak i så måte. Den vektlegger økt pasient- og brukerinnflytelse med siktemål om at flest mulig pasienter skal kunne bli selvhjulpne. En omsorg med selvhjelp og uavhengighet som ledende verdi, vil utelukke samtlige pasienter i studien og andre pleietrengende for den del. «Omsorg med solidaritet som ledende verdi omfatter samtlige, men tar utgangspunkt i de svake og mest pleietrengende pasientgrupper» (Martinsen, 2003, s.81). Når pasientene i studien behøver hjelp til nesten alt, og der de fleste om kort tid vil dø, står dette i sterk kontrast til samfunnets verdier om selvhjulpnehet og det å bli samfunnsnyttige borgere. Å måtte be om hjelp til pleie og omsorg kan da være en utfordring.

Opplevelsen av å være brysomme pasienter vil være større når det ligger samfunnsmessige forventninger om at pasientene skal være selvaktive pasienter. Pasientene må da klare å være medvirkende til behandlingen de får. Det skrives i dag bøker om pasientologi (Graubæk,2010), om å være pasient, og jeg vil tilføye hvordan være «den riktige pasient». Pasientene i studien vil ikke oppfattes som hjelpeløse pasienter. De vil vise pleierne at de takler situasjonen de ufrivillig er havnet i. De vil ikke at hverken pleierne eller pårørende skal oppleve dem som brysomme. Det innebærer å ikke be om hjelp til ting som for mennesker uten sykdom kan oppleves å være unødvendig. Pasientene ser og hører at pleierne har det travelt. Redsel for å være til bry gjør at flere venter i det lengste med å ringe på. Berit sier: «Jeg forstår at det ikke er enkelt å skulle hjelpe alle. Pleierne har det travelt. Det både ser og hører jeg. Det er for få pleiere på jobb. Jeg venter i det lengste før jeg ringer på. Det er ikke greit, for noen ganger kommer hjelpen litt for seint». Redselen for å bli oppfattet som brysom synes å overskygge egne behov for hjelp. Det er tankevekkende at travelhet og

manglende ressurser i avdelingen bidrar til at pasientene kan havne i pinlige, men også farefulle situasjoner fordi de ikke vil oppleves som bryssomme.

At pasientene venter med å tilkalle hjelp, kan forstås på ulike måter. Språket som brukes når pasientene blir bedt om å vente, og konteksten pasientene er i er avgjørende for hvordan budskapet som formidles av pleierne blir oppfattet og forstått. Det hjelper ikke at pleierne forteller at de vil hjelpe, dersom de med kroppsspråket viser at de allerede har forlatt pasientrommet. Per fortalte: «Det er pleiere som ikke tror at jeg forstår hva de sier når de snakker til seg selv. Forleden dag var det en pleier som sa at jeg måtte forstå at jeg ikke kunne få hjelp til alt, og at det også var andre pasienter som behøver hjelp [...] Men jeg opplever ikke at jeg er kravstor». Det at pasienter blir utsatt for slike hendelser er vondt, og bidrar til at de kan oppleve å være til bry. Per var opprørt over å få høre at hans behov for hjelp ikke var prioritert. Han syntes selv i likhet med de andre pasientene at han ikke brydde pleierne unødig. Å møte en pleier som irriterer seg over at han trenger hjelp burde ikke forekomme, og som han sier: «Heldigvis er dette unntaket». Selv om det er et unntak er det skammelig at det skjer. Sykdom gjør livet mer skjørt. Vi behøver i enda større grad å bli sett, hørt og tatt på alvor. Pleieren som ble irritert på Per fordi han behøvde hjelp, unnlot å svare på hans appell om hjelp. Med sine kommentarer bidro hun til at Per opplevde seg bryssom, men heldigvis synes dette å være unntaket.

I møtet mellom Per og pleieren ligger det forventninger om at pleieren kan tilby støtte og hjelp. Å finne ut hva pasienter som Per behøver å få hjelp til og hva de ber om hjelp til krever en sanselig og nærværende oppmerksomhet. «Den som ser er sansende rammet», sier Martinsen (2012, s.99). Det innebærer at pleieren i dette møtet må våge å la seg berøre av det hun ser, og det krever mot. For sykepleieren handler det om at hun i dette møtet kan bli tatt imot, eller avvist. Å ikke bli tatt imot kan utløse en følelse av å ha mislyktes (Martinsen, 2009). Travelhet kan bidra til at pleieren ikke har andre valg enn å holde pasienten på avstand – at hun ikke slipper pasienten inn. Resultatet kan bli at pasienten opplever seg tingliggjort. Opplevelsen av å være bryssom vil forsterkes når pleieren og pasienten møtes i teknisk forstand og ikke i et rom fylt med medmenneskelighet, varme og omsorg.

Pasientene behøver å oppleve at det å be om hjelp ikke er noe de ønsker, men noe de må. I fortellingen om den barmhjertige samaritanen som Martinsen (2002) viser til når hun beskriver hva omsorg er, er samaritanen en som ikke går forbi. Han rekker ut hånden og gir

hjelp til den nødstedte uten å forvente noe tilbake. Å være i situasjonen Gunnar er i nå viser at han behøver hjelp til nesten alt. Han behøver at pleierne viser at «den andre angår meg og vil meg noe», som Martinsen skriver (2000, s.23). Han behøver noen som viser at han er betydningsfull. Gunnar forteller: «Jeg er svak nå. Jeg klarer ikke å komme meg ut av sengen alene, og jeg kan ikke stå. Jeg klarer ikke å spise. Det er så dårlig at det er nesten ingenting. Jeg har opplevd at jeg har sagt til meg sjøl at det var fint. Da fikk jeg ordnet det. Men det er små ting». Å få hjelp til små ting som eksempelvis å få ristet hodeputen, til å kunne få hjelp til et bedre leie i sengen slik at pusten kan bli bedre, til å få skiftet en klam nattskjorte betyr noe for velværet. Å be om slike ting som i utgangspunktet kan forstås som små ting, men som på langt nær er det, gjør ikke pasientene når det piper i callinger og pleierne løper avsted. For som de sier: «Pleierne har mye å gjøre. Det kan være andre som behøver hjelp, og da kan jeg bare be om det aller mest nødvendige». Selv opplevde jeg at en av pasientene ikke ville tilkalle hjelp når det var gått hull på stomiposen. Pasienten var fortvilt over at hun var tilgriset, men også over at pleierne fikk en ekstra jobb å gjøre. Å tilkalle hjelp når pleierne var i matservering ville hun ikke. Da fikk hun heller vente.

Å måtte be om hjelp til alt er krevende. Per forteller: «Jeg følte at det luktet av meg. Det var lenge siden jeg hadde vært i dusjen. Jeg ville ikke bry pleierne med å hjelpe meg med dette. Jeg ble glad da to pleiere tilbydde seg å hjelpe meg». Per var avhengig av hjelp av to pleiere dersom han skulle kunne ta seg en dusj. Å få hjelp til dusjing når pasientene har behov for det er ikke noe pasientene kan forvente å få hjelp til. Det finnes ikke ressurser nok til det. Ofte er det «badedag» kun en dag i uken. At pleierne tilbydde Per en dusj, uten at han behøvde å be om det gjorde han glad. Pleierne viste ham omsorg. «Sentralt i omsorg er forståelse for den andres situasjon» (Martinsen, 2003, s.76). Å forstå situasjonen pasientene er i, er mulig fordi vår dagligverden har flere likhetstrekk. Som medmenneske kan pleierne forstå at det å føle seg ustelt kan gjøre noe med velværet. De kan gjenkjenne situasjonen og forstå pasienten ut fra egne erfaringer fra lignende situasjoner og dermed minske hennes / hans opplevelse av hjelpeløshet.

Pasientenes opplevelse av å være hjelpeløs og ikke kunne få hjelp er belastende. Gunnar sier: «Jeg kan likegodt dø nå». Marit sier: «Jeg ser at pleierne har det travelt. Jeg vil ikke plage dem unødig. Jeg håper at jeg dør snart». Det er opprivende å bli konfrontert med at total avhengighet av andres hjelp bidrar til at døden kan oppleves befriende. Martinsen sier det

slik: «Pasienten er ekstremt sårbar i pleiesituasjonen, avhengig i et samfunn som premierer uavhengighet og selvhjelpenhet, naken og avkledd i situasjoner som i vår kultur oppfattes som pinlige å blotte. Det er stor makt i hjelperollen» (Martinsen, 2012a, s.167). Pleierne kan med sine handlinger få pasientene til å makte å være pasienter, men også få dem til å oppleve seg maktesløse og mer hjelpeløse enn de er. Ytre rammer som setter begrensninger for pleie- og omsorg kan også bidra til at pleierne opplever seg som maktesløse. For lite ressurser er med å bidra til at pasientene kan oppleve seg som brysomme. Det hjelper lite at pleierne vil hjelpe pasientene dersom vilkårene for å kunne hjelpe er begrenset (dette vil diskuteres nærmere i kapittel 7 og 8).

I forkant av reformen var det avisoppslag der sykepleierne og legen i sykehjemsavdelingen gikk ut i avisen og varslet om at det å redusere bemanningen i en spesialavdeling (en forsterket sykehjemsavdeling) var uforsvarlig. Spesielt var det uforsvarlig dersom det kun skulle være en sykepleier på natt som skulle ha ansvaret for hele sykehjemmet, både spesialavdelingen og de øvrige avdelinger. Alvorlig syke pasienter kan behøve hjelp av sykepleier og dersom denne sykepleierne er opptatt med en pasient, må de øvrige pasientene vente på hjelp. Knapp bemanning gjør at pasientene kun vil få hjelp til det mest nødvendige, og oppgaver som blir prioritert er oppgaver relatert til medisinsk behandling. Pleie- og omsorgsoppgaver vil da kunne bli prioritert bort eller gis mindre plass. Det vekker bekymring når pårørende kan fortelle at deres nærmeste velger ikke å spise fordi de ikke tør å spise alene. For noen vil det å ikke spise være likelydende med stopp av videre cellegiftbehandling.

At pasientene er avventende med å tilkalle hjelp, eller ikke ber om hjelp til såkalte «bagatellmessige problemer» fordi de er redd for å bli oppfattet som brysomme, vekker bekymring. Slike problemer kan være forvarsel på andre og større problemer. Sykepleierne synes å uroe seg over at pasientene venter med å tilkalle hjelp. Flere forteller at de har bedt pasientene ringe på straks de behøver hjelp. Et viktig spørsmål å stille er om en kan forvente og kreve at pasientene vet når de må ringe etter hjelp, og om de vil tilkalle hjelp tidsnok når flere er redd for å bli oppfattet som brysomme. Dersom pasientene får problemer med å puste, vil det å ringe på etter hjelp også være vanskelig. I slike situasjoner vil pasientene kunne ha nok med å kjempe mot ubehaget av å ikke få nok luft. Flere fortalte at det kunne ta tid før hjelpen kom. Mangel på ressurser kan gjøre at hjelpen kan komme for seint, og

bidra til at både pasientene og pleierne havner i en uheldig situasjon. Det var viktig for pasientene å fortelle at: «Pleierne gjør så godt de kan». Å unnskyldte pleierne for at de ikke fikk hjelpen de behøvde var vesentlig. Pasientene ville ikke fremstå som ynkelige, usevstendige og avhengige. De hadde behov for å vise at de taklet et liv i uønsket hjelpeløshet.

Sammendrag

Pasientene lever et liv i uønsket hjelpeløshet. Det er utfordrende for dem å ikke få hjelp til alt de behøver hjelp til når de er innlagt i avdelingen. Pasientene må klare å vente på hjelp også i situasjoner hvor det å vente på hjelp er utrygt. Mange opplever at de ikke kan be om hjelp til mer «bagatellmessige» ting. Eksempelvis at de har behov for en dusj, at noen kan sitte sammen med dem under måltidene. Pasientene behøver hjelp til det meste, noe som gjør dem sårbare og avhengige av at helsepersonell og pårørende hører appellen- «Jeg lider», «Jeg vil ikke være til bry» og «Hjelp meg». Mye alenetid og opplevelse av travelhet bidrar til at pasientene får mye tid til å bli uroet over hva nærmeste fremtid vil avstedkomme av utfordringer. Opplevelse av å ikke være selvhjulpne og selvaktive pasienter forsterkes når sykdommen bidrar til større hjelpeløshet. Å oppleve at ytre rammevilkår som eksempelvis knappe ressurser setter begrensinger for hjelpen de kan få, bidrar til opplevelse av større hjelpeløshet. Pasientene behøver noen som ser dem og forstår at de ikke vil være brysomme. Å oppleve at noen velger å tilbringe tid sammen med dem, uten at de må be om det, gir dem livsmot. De behøver å møte en barmhjertig samaritan som ikke går forbi, men som gir dem opplevelsen av at de ikke er brysomme og at deres liv er verdifullt. De fleste pasientene i studien kan ikke rehabiliteres. De har begrenset tid igjen å leve. De må få hjelp å få dø i trygghet og på en verdig måte.

6.1.2 Pårørende tar ansvar

Pårørende ønsker å være gode omsorgspersoner for sine nærmeste. Å være dette klarer de ikke uten at de får hjelp av helsevesenet. Å være omsorgspersoner er for mange en ny og krevende rolle. Alvorlig sykdom hos pasientene endrer også deres liv. De er ikke lengre en sønn, en datter, en mann, en søster som utøver likeverdige omsorg overfor hverandre. Som pårørende til alvorlige syke må de ta ansvar for at deres nærmeste får hjelp. Å være

støttespillere for sine nærmeste er utfordrende. Studien viser at pårørende behøver hjelp og støtte av helsevesenet for å kunne klare å være omsorgspersoner for sine nærmeste.

Noen blir overveldet over å se hvor hjelpeløse pasientene kan bli, og hvor lite hjelp de får av helsevesenet. Å ikke få hjelp er en utfordring for pårørende, men studien viser at de ikke kan tillate seg å være hjelpeløse. De må vise handlekraft. De må vise sine nærmeste at de er sterke, og at de klarer å være støttespillere for sine nærmeste. Deres nærmeste behøver hjelp av dem nå. Mange opplever at de ikke vil vise sine nærmeste at de opplever hjelpeløshet, og at situasjonen de er i er anstrengende å være i. Derfor er det flere som velger motmakts strategier for å takle utfordringer de møter på. De må vise sine nærmeste, men også helsepersonell at de ikke er hjelpeløse, selv om de opplever å være det. Å være sterk i en situasjon hvor du selv behøver hjelp er en utfordring, og er det også for pårørende i studien. Mange bruker mye tid og krefter på å kjempe mot et byråkrati som de opplever stikker kjepper i hjulene for en god omsorgsutøvelse. De håper at deres handlinger og kamp mot helsevesenet kan gi pasientene et bedre liv. Studien viser at handlingene pårørende klarer å mobilisere, gjør at de ikke fremstår som hjelpeløse selv om de selv kan oppleve å være det. De fremstår å være handlingskraftige. Det er denne form for hjelpeløshet som er fremtredende i pårørendematerialet, og som danner bakteppe for videre diskusjoner i underkapitlene 6.1.2.1 og 6.1.2.2.

6.1.2.1 Støttespillere behøver også hjelp

Pårørende i studien opplever omsorgsoppgavene som store, og noen opplever at det er oppgaver de som pårørende burde være fritatt fra, eksempelvis å ha ansvar for å forflytte en respiratorpasient ut av sykehjemmet og hjem. Det er som studien viser, ikke alle pårørende som vil påta seg slike omsorgsoppgaver, men de vil gjerne kunne bidra med mindre omsorgsoppgaver når de er i avdelingen, eksempelvis å kunne hjelpe pleierne med å følge med når pasientene må få skiftet smertepaster og å kunne hjelpe pasientene med lette treningsøvelser. Flere pårørende forteller at store deler av dagen går med til å besøke sine nærmeste, noe de vil, men som er belastende og mer krevende enn de hadde trodd. De ønsker å være gode omsorgspersoner, men flere opplever at livet deres nå kun handler om å gå på jobb og å være på sykehjemmet. Når de ikke klarer å leve et slikt liv, er det duket for dårlig samvittighet. Sønnen til Berit beundrer sin søster for at hun tilbringer mye tid sammen

med deres mor, men som hans søster sier: «Du skal ikke ha dårlig samvittighet. Du er hos mamma når du ikke er på jobb. Jeg beundrer deg for det». Pårørende til Berit har vært pårørende over år. Andre er pårørende over en kortere tidsperiode, men også de opplever at livet som pårørende er tøft. En pårørende forteller: «Mamma må ha folk rundt seg hele tiden. Jeg og tanta mi har vært sammen med henne hele døgnet.» Å oppleve at de ikke har annet valg enn å tilbringe mye tid i avdelingen er en påkjenning: «Vi er nødt til å være her», noe disse pårørende frykter kan medføre behov for sykemelding. For som hennes tante sier: «Det er slitsomt å være pårørende [...] Søsteren min hadde i likhet med meg, opplevd at det var tøft å pleie våre foreldre i deres hjem [...] nå ville det ikke vare så lenge».

Pårørende har forventninger til at pasientene skal få nødvendig hjelp av helsevesenet. Flere pårørende gir uttrykk for at deres nærmeste behøver mer hjelp enn hva de kan få. Noen kan komme med utsagn som: «Jeg skulle ønske at mamma fikk mer hjelp, for det er ikke riktig at hun ikke får hjelp når hun må ha hjelp», og «Mamma burde fått være på sykehuset de dagene hun hadde igjen å leve [...] Hadde mamma vært på sykehuset der hun var trygg, hadde jeg ikke behøvd å være der hele tiden [...] Jeg tør ikke å la mamma være alene her», og «Jeg og søsteren min har alltid telefonen på nattbordet, så dersom mamma ringer oss, kan vi ringe pleierne». Utsagn fra pårørende viser at de blir pålagt store omsorgsoppgaver, større enn de ønsker å tildeles ansvar for. Flere har ikke tillit til at avdelingen alene kan gi pasientene hjelpen de behøver. At pårørende opplever at de må være sammen med sine kjære hele døgnet er ikke en helsetjeneste verdig. Kanskje kunne omsorgsoppgavene ha blitt mindre dersom pasientene hadde fått mer tilpasset hjelp ut fra hva den enkelte behøver hjelp til, for som en pårørende sier: «Pasienter burde ikke tvangsflyttes [...] Det burde også være rom for at døende pasienter, selv om de er medisinsk ferdigbehandlet, kan få dø på sykehuset». Når pasientene skrives ut fra sykehuset straks den medisinske behandlingen er påbegynt eller avsluttet, vil de behøve mye hjelp. Å tvangsflytte døende pasienter er ikke en verdig behandling, og noe pårørende i studien reagerer på. Disse pårørende opplevde ikke å ha annet valg enn å flytte inn i avdelingen de siste dagene av pasientens liv.

Pårørende behøver helsepersonell som engasjerer seg og som viser med holdninger, handlinger og ord at de bryr seg om dem (Alvsvåg, 2010, s.55). Omsorg overfor pasientene er også omsorg overfor pårørende. Eksempelvis: «Mamma har truffet på alle de personene i helsevesenet som man leser og hører om. Leger som sikkert er flinke i faget sitt, men som

helst ikke bør snakke med mennesker, i alle fall ikke syke mennesker», og «Vi fortalte pleierne at de ikke behøvde å skaffe fastvakt, og at de ikke behøvde å være hos søsteren min når vi var der. Allikevel gråt jeg av glede når noen av pleierne tilbød seg å sitte inne hos søsteren min slik at jeg kunne gå ut en tur». Pårørende behøver noen som ser, lytter, hører og føler med dem i en vanskelig situasjon. Inntrykket jeg fikk, var at pårørende ville vise at de klarte å være pårørende, at de klarte å være omsorgspersoner for sine kjære. De ville vise at: «Den ansvarlige er «deltakar», den likegyldige er «tilskodar» (Alvsvåg, 2010, s. 53 med henvisning til Skjervheim). De ville være, og de var delaktige i pleie og omsorgen av sine kjære.

Pårørende opplever at deres tilstedeværelse i avdelingen er nødvendig. Når de er i avdelingen, kan de tilkalle hjelp. Noen opplever at de må følge med om pasientene får den medisinske behandlingen de skal ha. De stoler ikke på at pasientene får nødvendig behandling når travelheten i avdelingen er stor. Pårørende til Per er ikke komfortabel med situasjonen hans nærmeste er i. «Han (Per) var livredd for at han ... ikke fikk puste. Jeg fortalte pleierne dette, men de hadde ikke ressurser på sykehjemmet til å være sammen med ham under måltidene. Jeg reagerer på at behandlingsopplegget ikke blir fulgt opp [...] Jeg må være så mye som mulig i avdelingen og følge med». Denne pårørende opplever at hans bekymringer om manglende hjelp ikke blir tatt på alvor. Å høre at ressursene er knappe skaper ikke tillit, for pasienten får ikke behandlingen han var forespeilet.

Travelhet og redsel for at medisinsk behandling uteblir, bidrar til at noen pårørende opplever at de må påta seg oppgaver som sykepleierne i avdelingen er ansvarlige for. En pårørende sier det slik: «Jeg skulle gjerne visst hvilke dager smertepasteret skal skiftes. For dersom smertepasteret skulle vært skiftet i går, og mamma gir uttrykk for smerter, blir det feil å be henne slutte å klage [...] Vi kan blant annet følge med når smertepasteret skal skiftes». At pårørende skal overta ansvaret for den medisinske behandlingen er ikke riktig, men det pårørende kan gjøre er å gi sykepleierne beskjed om at pasienten har smerter slik at sykepleierne kan videreformidle dette behovet til legen. At pårørende opplever at de er involvert i pleie og omsorgsarbeidet er viktig for dem. De har behov for å få anerkjennelse for at deres arbeid og engasjement har verdi. Å anerkjenne betydningen av at pårørende kjenner sine nærmeste bedre enn pleierne, er nødvendig. Pårørendes kan sågar utvide forståelseshorisonen til sykepleierne ved at de kommer med supplerende opplysninger om

pasientene. Samarbeid vil bidra til at pasientene får bedre hjelp, og som en pårørende forteller: «Jeg tror at arbeidssituasjonen ville blitt lettere for pleierne dersom de involverte oss mer.» Men samarbeid fordrer en dialog mellom to parter som opplever seg som likeverdige. Det handler som Skjervheim sier, ikke om et «herre- knekt» - forhold, et forhold preget av at den ene part legger opp til at den andre part blir underlagt dennes makt. Det handler tvert imot om at oppdragsgiveren (her sykepleieren) er engasjert i det den andre (her pårørende) uttrykker, at han er «viljug til å ta hans meninger opp til ettertanke, eventuelt diskusjon» (Skjervheim, 2002, s.23-25). Å ignorere det den andre sier, gjør at den andres mening ikke blir tatt på alvor. Dialogen uteblir når vi ikke har fokus på saken, men på å gjøre hverandre til objekter (Olsen, 2015, s.223). Når pårørende opplever at pasientene får hjelp, får de også hjelp. Opplevelsen av å være hjelpeløs blir da mindre.

At pasientene er redde for å bli oppfattet som brysomme, opplever pårørende som skremmende, og er utfordrende for dem å være vitne til. Pårørende til Berit synes ikke noe om at deres mor: «reserverer seg for å be om hjelp. Hun venter til i siste liten dersom hun vil et eller annet. For hun vil ikke plage dem når hun ser at de har mye å gjøre. Hun er redd for å være en belastning». Pårørende til Berit, men også pårørende til Per, har erfart at det å få hjelp kan haste. Berit sine pårørende har fortalt pleierne: «Når mamma ber om hjelp, er det fordi hun behøver hjelp, da er det viktig. Vi har sagt fra flere ganger, for vi vet at mamma ikke vil være til bry. Jeg er redd hun venter for lenge». At pårørende til en respiratorpasient må påminne pleierne om at de må komme straks pasienten ringer på, burde være unødvendig. Kanskje opplever pårørende seg også som brysomme når de må blande seg inn i pleien og omsorgen til deres nærmeste. Tillit til at pasientene får nødvendig hjelp er under press når pårørende opplever at hjelpen lar vente på seg. Når bekymringsmeldingene fra pårørende ikke blir tatt på alvor, blir de sittende tilbake med et stort og uønsket ansvar. Situasjonen kan oppleves å være et herre-knekt forhold, et hierarkisk forhold, der pårørende kan oppleve avmakt og dermed større hjelpeløshet. Men forholdet kan også snus motsatt vei der makten pårørende utsettes for avler motmakt. Makt behøver ikke å være av det onde, sier Skau (2013), «makt kan være nødvendig for å hjelpe. Den «gode hjelper» er ingen avmektig og hjelpeløs person [...] Det avgjørende er på hvilke måter makt kommer til uttrykk, og hvilken virkning det får for partene» (Skau, 2013, s.32). Pårørende i studien fremstår ikke

som hjelpeløse, selv om de opplever å streve med å bli hørt og dermed opplever seg som hjelpeløse.

Flere pårørende erfarer at de må være støttespillere for sine nærmeste fordi de ser at deres nærmeste ikke får hjelp, eller at hjelpen er mangelfull. Å være pasientens støttespiller er imidlertid krevende når de selv behøver hjelp og opplever hjelpeløshet. At flere pårørende opplever at deres vurderinger av hva deres nærmeste behøver av hjelp ikke blir tatt på alvor, forverrer opplevelsen av å være hjelpeløs. Flere pårørende kan fortelle eksempler som dette: «Jeg prøvde å fortelle dem (pleiere og lege på sykehuset) at mamma hadde hatt en grusom natt, og at hun ikke ville make å dra tilbake til sykehjemmet. Dersom mamma ikke hadde vært så svak som det hun var nå, hadde hun klart å si ifra selv, men nå klarte hun det ikke» (min parentes). Denne pårørende må i likhet med flere andre make å gjøre motmakt mot maktutøverne. De opplever ikke at deres nærmeste makter den moderne liberale styringsmentaliteten i helsevesenet der styring rettes mot individers selvstyring (Skau, 2013, s.22, med henvisning til Foucault). Pasientene er syke. De er ikke selvhjulpne og selvaktive. Pasientene er for syke til å kunne være medvirkende i alt det som skjer rundt egen sykdom. De er avhengige av at helsepersonell klarer å vurdere hva de behøver av hjelp. De er også avhengige av å ha pårørende som kan hjelpe dem, og som kan fortelle helsepersonell hva de behøver av hjelp.

Pårørende har i likhet med pleierne, behov for å få anerkjennelse for jobben de gjør. De behøver å bli sett, hørt og forstått. De behøver støtte for å make og være omsorgspersoner for pasienten, for «de var sammen om noe her: at pasienten skulle få det bedre» (Martinsen, 2012a, s. 170). Flere føler avmakt overfor et byråkrati som de ikke får hjelp av, noe som begrenser pleie- og omsorgsutøvelsen. Pårørende har behov for å møte helsepersonell som forstår at også de er sårbare, og at de befinner seg i en situasjon der de er utfordret både relasjonelt og følelsesmessig. En pårørende sier det slik: «Det at sykepleierne tar rundt meg og spør meg om hvordan jeg har det, betyr mye. De er så flotte». Å bli sett, hørt og forstått er noe pårørende trenger. Å møte helsepersonell som viser engasjement gjør inntrykk, og er noe som bidrar til at det å være pårørende blir mindre slitsomt. De får hjelp til å være medmennesker for sine nærmeste når de får støtte av helsepersonell i en vanskelig situasjon.

6.1.2.2 Å måtte kjempe for å gi pasienten et verdig liv

Flere pårørende opplever at det å se hvor hjelpeløse deres nærmeste er, er krevende. Det er krevende fordi: «Jeg ville ikke at min søster skulle oppleve at det var slitsomt for oss å være sammen med henne». Pårørende i studien kan ikke kun være besøkspersoner, de må også kunne sloss for at pasientene skal få hjelpen de behøver. Pårørende til Berit forteller: «Du må være sterk som pårørende for å klare å kjempe mot systemet». Å måtte kjempe for at deres nærmeste skal få nødvendig hjelp når de selv behøver hjelp er slitsomt, men de opplever ikke å ha annet valg.

Underveis i analysearbeidet oppdaget jeg at pårørendes opplevelse av tilkortkommenhet i forhold til å kunne hjelpe sine nærmeste, førte til handlinger som kunne redusere egen opplevelse av hjelpeløshet. En motstrategi som ble valgt, var å skrive klagebrev til fylkesmannen. Det å ikke vinne frem var krevende, men å bli konfrontert med pasientenes hjelpeløshet og stadig mer behov for hjelp var også anstrengende for disse pårørende. Av to onder kan det å bruke tid til brevskrivning, der en klager på vedtak som er gjort, bidra til at hjelpeløsheten oppleves å bli mindre. Handlingene kan vise seg å være et slag i løse lufta, men opplevelsen av å være handlekraftig vil kunne svekke opplevelsen av å være hjelpeløs.

Pårørende opplever at de måtte bruke mye tid på å kjempe mot et byråkrati som bidro til at pasientenes opplevelse av et liv i uønsket hjelpeløshet ble verre. Mange pårørende opplever at hjelpen pasientene får fra helse- og omsorgstjenesten kunne vært adskillig bedre. De ser at sykdommen pasientene har ikke kan reverseres. Det å være vitne til at deres nærmeste behøver mer hjelp enn de kan få, er vondt. De vil så gjerne hjelpe, men opplever seg selv hjelpeløse. De behøver støtte av helsepersonell for å kunne klare å kjempe for at pasientene kan få mer hjelp.

At pårørende har måttet «sloss» mot et helsevesen de hadde forventet å få hjelp av, og så ikke få det, gjør ikke opplevelsen av hjelpeløshet mindre. Og som datteren til Berit sier: «Jeg er oppriktig bekymret for de som ikke har noen som kan sloss for seg, de har ikke noe liv. Det burde ikke være sånn». Studien viser at pasientene er avhengige av å ha pårørende som kan rette kritikk mot systemet. Pasientene klarer ikke dette selv. De har nok med å være syke, og klare utfordringene de da møter på.

Pårørende blir opprørte og fortvilte når pasientene ikke får hjelpen de opplever at pasientene har behov for, noe som forsterker deres opplevelse av hjelpeløshet. Å overlate ansvaret for sine nærmeste til pleiepersonalet alene, er ikke et alternativ for pårørende i studien. Flere påpeker at pasientene behøver mer hjelp enn de kan få. Pasientene har kritisk alvorlig sykdom, og de må ha døgnkontinuerlig tilsyn, og flere behøver avansert medisinsk teknisk hjelp. Når pasientene er innlagt i denne forsterkede sykehjemsavdelingen (en spesialavdeling), er dette en sosial ordning som ikke bare skal avlaste pårørende, men også sørge for at pasientene får døgnkontinuerlig tilsyn og hjelp. Studien viser at pårørende etterspør mer hjelp og støtte ikke bare fra personalet, men også fra helsevesenet. De opplever ikke at deres nærmeste får hjelpen de behøver, noe som forsterker deres opplevelse av hjelpeløshet. Hverdagen deres blir slitsom, men de hverken kan eller vil flykte fra den: «Vi må være her». De må være sterke og klare å gi sine nærmeste hjelp, og enn så lenge går det bra, for som en pårørende sier: «Dersom mamma hadde vært syk lenger, vet jeg ikke om jeg ville klart det».

Noen pårørende blir, som pårørende til Berit, forundret over at helsepersonell ikke har bedre innsikt i pasientenes sykdom: «Alle hjelpemidlene kom for seint, eller kanskje det var sykdommen som gikk for fort?» Pårørende ser hvor fort sykdommen progredierer, og de forventer at helsepersonell har nødvendig kunnskap og kompetanse til også å vite dette. Det er når forventningene pårørende har til helsevesenet ikke innfris, at de reagerer. Flere pårørende i studien har erfart at deres vurderinger av hva deres nærmeste behøver av hjelp ikke blir tatt hensyn til. Eksempelvis Berit sine pårørende som opplevde at «alle hjelpemidlene kom for seint». Pårørende har behov for å bli tatt på alvor, at de også kan bli hørt i forhold til hva pasientene behøver av hjelp. Også pårørende kan krenkes, og kan oppleve å være gjenstand for urett, av å bli utsatt for noe en ikke burde utsettes for. «Det handler om ydmykelse, at ens verd misaktes i stedet for å anerkjennes, slik at selvfølelsen trues (Vetlesen,2007). Pårørende kan da sitte igjen med en følelse av å ha sviktet, ikke strukket til, eller ikke ha gjort sitt beste ovenfor sine nærmeste.

Andre opplever at inngåtte muntlige avtaler brytes, eksempelvis: «Søsteren min hadde blitt forespeilet at hun kunne få tilbringe 14 dager på sykehuset [...] men så bestemte de seg for å flytte henne til sykehjemmet. Søsteren min kjæreba om å få være på sykehuset [...] Det hjalp ikke». Pårørende opplevde at pasienten etter utskrivelse fra sykehuset ble fraktet

«fram og tilbake i ambulanse, fra sykehuset til sykehjemmet en rekke ganger [...] fordi sykehjemmet ikke har kompetansen som behøves når det oppstår komplikasjoner». Beslutningen om hjemsendelse kan ha vært en riktig beslutning av legen, for sykehuset kunne ikke behandle eller reparere pasientens sykdom. Kanskje kunne pleien bedre ivaretas i en sykehjemsavdeling? Legens avgjørelse kan begrunnes både faglig og moralsk. Men faglige og moralske begrunnelser kan ikke ensidig brukes for å rettferdiggjøre en avgjørelse eller et handlingsvalg. Disse pårørende var i en situasjon der de trengte å bli tatt vare på. De behøvde å bli lyttet til. De hadde i likhet med pasienten akkurat fått høre at det var livsbevarende og ikke livsoppretholdende behandling deres nærmeste ville få nå. De var i en situasjon der de hadde behov for å møte helsepersonell som med blick, med ord, ja, med hele sitt kroppslige nærvær viste medmenneskelighet. Pårørende prøver å verne om pasientenes verdighet og sårbarhet, men de trenger også selv å bli tatt vare på. Å bli møtt av helsepersonell som er mer opptatt av å følge inngåtte avtaler mellom helseforetak og kommunen uten å utøve avtalene med faglig skjønn, var vondt. Flere opplevde at økonomiske forhold ble prioritert på bekostning av menneskelig hensyn, noe de ikke syntes var en verdig pasientbehandling.

Sammendrag

Pårørende ser at pasientene behøver mer hjelp enn hva pleierne i avdelingen har mulighet til å gi dem. De fleste opplever å måtte påta seg store omsorgsoppgaver. En har måttet lære seg å administrerer en respirator for at pasienten kan komme hjem å få besøk av sin familie. Andre tilbringer nesten all fritid i avdelingen. Flere opplever at ressursene i avdelingen er knappe. De må være i avdelingen og avlaste pleierne. Noen har ikke tillit til at pasientene får hjelpen de har behov for. De må være i avdelingen og følge med om pasienten får ordinert behandling. Opplevelse av at pasientene ikke får tilstrekkelig hjelp, gjør at flere må påta seg et større omsorgsansvar enn ønskelig. Å oppleve at de ikke blir hørt og tatt på alvor, er strevsomt. Allikevel kjemper mange pårørende for at pasientene skal få hjelpen de ser at de behøver. Pårørende opplever seg hjelpeløse når de ser at pasientene behøver mer hjelp enn de får. Pårørendes opplevelse av å være hjelpeløse blir ikke bedre av at flere opplever at de ikke vinner frem med sin argumentasjon om mer hjelp. Å være pårørende er krevende. De behøver helsepersonell som kan være deres støttespillere, og som med holdninger, handling og med ord viser at de forstår at også de behøver støtte og hjelp i en vanskelig situasjon.

Å kjempe motstrøms er krevende. Det er nødvendig å fundere over følgende: Hva med dem som ikke har unge, spreke og friske pårørende, eller som har pårørende som ikke klarer å kjempe mot egen hjelpeløshet ved å påta seg enda flere omsorgsoppgaver, eller enda verre ikke har pårørende? Er det greit at tilbud om hjelp er basert på pårørendeinnsats, og da fra pårørende som klarer å utøve motmakts strategier mot egen opplevelse av hjelpeløshet? Er det et slikt helsevesen vi er tjent med og vil ha, dersom vi kommer i en situasjon der vi er pårørende eller selv behøver hjelp av helsevesenet?

6.1.3 Kunnskapsunderskudd

Etter Samhandlingsreformen må sykepleierne ta hånd om nye pasientgrupper som krever annen pleie, omsorg og behandling enn tidligere. Sykepleierne hadde forventet det, men endringene har blitt større enn hva de hadde forestilt seg, og som flere sier: «Endringene kom som julekvelden på kjerringa. Vi var ikke forberedt». Sykepleierne i studien har deltatt på kompetansehevende kurs, men de opplever ikke at kursene har innfridd deres forventninger om å skulle klare nye arbeidsoppgaver. Før reformen, opplevde sykepleierne at de var rustet til å kunne gi alvorlig syke pasienter nødvendig hjelp. Nå blir de konfrontert med at det ikke er alle arbeidsoppgaver de kan løse. Det er i disse situasjonene sykepleierne opplever hjelpeløshet. Tidligere erfaringer med ikke å kunne hjelpe, og opplevelse av hjelpeløshet er noe sykepleierne blir konfrontert med i møte med nye pasientgrupper. I dette kapitlet, 6.1.3, beskrives tidligere erfaringer sykepleierne har av å oppleve hjelpeløshet og ikke kunne hjelpe.⁹⁵ Grunnen til et slikt tilbakeblikk er at tidligere erfaringer med å være hjelpeløs i møtet med sykehjemmets første respiratorpasient, var noe sykepleierne viet mye oppmerksomhet i intervjuene. Å ikke kunne hjelpe pasientene med det de behøvde av hjelp fordi de manglet kunnskap og kompetanse, var en stor utfordring for flere. Samtlige hadde erfart at det å bli respiratorkyndig hadde tatt tid, og før de var kyndige kunne de ikke hjelpe pasienten med det han behøvde hjelp til. Etter Samhandlingsreformen fikk avdelingen igjen

⁹⁵ Ved oppstart av reformen var det avisoppdrag der sykehjemslegen og sykepleierne uttrykte bekymring for om avdelingen ville klare å utføre forsvarlig pleie til alvorlig syke pasienter når ressursene til avdelingen ble kuttet. De poengterte at sykehjemsavdelingen er en spesialavdeling, der det innlegges alvorlig syke pasienter som har behov for mye teknisk utstyr, og der mange dør. Sykepleierne må kunne utøve sykepleie ved livetets slutt samt kunne utføre avansert medisinsk behandling. Å opparbeide høy faglig kompetanse og en stabil personalgruppe hadde det tatt år å bygge opp, og nå var de redd for at arbeidspresset ville gjøre at flere sluttet.

innlagt pasientgrupper som behøvde behandling som var ukjent for dem. De ville nå kunne møte nye utfordringer som de var redd for ikke å klare. De ble konfrontert med tidligere erfaringer av ikke å kunne hjelpe.

6.1.3.1 Å kunne betjene respiratoren var ikke nok

Å igjen oppleve det å mangle kunnskap og kompetanse, er krevende for sykepleierne. De blir konfrontert med tidligere erfaringer med å være hjelpeløs, noe de var da avdelingen fikk ansvaret for sykehjemmets første respiratorpasient. Å gi behandling og pleie til en respiratorpasient var noe sykepleierne da var ukjente med. De måtte lære seg å bli respiratorkyndige, og læringskurven måtte være bratt.⁹⁶ Og som Anne sier: «Vi kunne ingenting om respiratorbehandling [...] Å forstå hva pasienten behøver hjelp til tar tid å lære seg». Det var ikke kun respiratoren de måtte lære seg å betjene. De måtte også lære seg å tolke pasientuttrykk og se hva pasienten hadde behov for av respiratorhjelp. Og som Bodil sier: «Jeg visste knapt hvilke problemer som kunne oppstå [...] Det gikk heldigvis godt». Sykepleierne opplevde at situasjonen de var havnet i var krevende, og at det å bli respiratorkyndig hadde tatt tid.

Nå var sykepleierne igjen havnet i en situasjon der de skulle ha ansvar for nye pasientgrupper. Å se nærmere på Dreyfus og Dreyfus brødrenes kompetansesstige kan være nyttig for å forstå hvor krevende det er å bli en kyndig praksisutøver. Benner (1984) har anvendt denne kompetansesstigen når hun har beskrevet ferdighetslæring i sykepleien. Sykepleierne har gjennom sin sykepleierutdanning lært seg ferdigheter til å kunne utøve god omsorg. De fem stadiene for kompetanse / ferdighetslæring Dreyfus og Dreyfus snakker om bygger hierarkisk på hverandre. Det innebærer at en i møte med innlæring av ferdigheter først er *nybegynner* (novise) før en er *avansert nybegynner*, *kompetent*, *kyndig* og *ekspert*. Mine erfaringer med å være i en intensivavdeling, av ikke å være respiratorkyndig, bidro til at jeg antok at jeg forstod hva sykepleierne opplevde. Men i motsetning til dem, hadde ikke jeg vært alene om å ha ansvaret for en respiratorpasient som nyutdannet intensivsykepleier.

⁹⁶ I kapittel 6.3.1 har jeg diskutert hva det vil si å være en kyndig praksisutøver. «*Erfaring er nøkkelord for den kyndige*» (Martinsen, 2003, s.25). Å vite at en mangler kunnskap og kompetanse er utrygt, og er noe som vil utlegges nærmere i kapittel 6.3.1. Men å tro at en har nødvendig kunnskap og kompetanse for så å oppdage at en ikke har det, fremmer utrygghet og er noe som diskuteres i kapittel 6.1.3.

Jeg hadde også fagopplæring og kunnskap om respiratorbehandling via spesialutdanning og erfaring sammen med kyndige intensivsykepleiere. Situasjonen jeg hadde vært i var annerledes, men opplevelsen av ikke å være dugende, og å oppleve hjelpeløshet var gjenkjennbar.

I møtet med sykehjemmets første respiratorpasient ble sykepleierne konfrontert med at de ikke kunne hjelpe pasienten. De opplevde seg ikke kompetente. De hadde ikke kunnskap om hvordan en respirator fungerte, og de hadde aldri tidligere hatt ansvar for en respiratorpasient. Ferdighetslæring i å betjene en respirator er ikke noe sykepleierne har lært i sin bachelorutdanning. Hjelpen sykepleierne fikk, var ikke tilstrekkelig. Det var ikke nok som Bodil sier, at: «Det kom en sykepleier fra sykehuset [...] han ba meg vekke ham dersom det oppsto problemer, men jeg visste knapt hvilke problemer som kunne oppstå». Det stod mye på spill i disse møtene både for sykepleierne, men også for pasienten. Pasienten var avhengig av å få hjelp av noen som kunne betjene en respirator og som kunne avverge at det oppstod uheldige hendelser. For å kunne foregripe at en uheldig situasjon oppstår, må sykepleierne også kunne tyde og forstå kroppslige uttrykk som kan kreve endrete respiratorinnstillinger. Sykepleierne trenger derfor assistanse og veiledning av en person som kan handle i situasjoner som er foranderlige, av den kyndige og eksperten. Det er som Martinsen skriver en «markert forskjell mellom den kompetente kunnskap som er analytisk, kalkulerende og som kan settes på begrep og til den kyndige / eksperten som handler holistisk, intuitivt og hvor store deler av kunnskapen vanskelig kan begrepsfestes» (Martinsen, 2003, s.24). Manglende kunnskap og kompetanse, selv om det kun gjelder noen situasjoner, gjør både pasienten, pårørende og sykepleierne som opplever dette, sårbare. Pasienten er avhengig av å bli tatt vare på av sykepleiere som forstår hva hun /han behøver hjelp til. De er avhengige av å møte sykepleiere som vet *hvordan* og *hvorfor* de skal handle på en spesiell måte. Sykepleierne må være i stand til å *kunne vurdere* hvilke handlinger som er de riktige i en gitt situasjon, og hvilke som ikke er det. Sykepleierne hadde erfart at de ikke kunne handle rett før de besitter disse ulike kunnskapene, kunnskapsformer som Ingela Josefson kaller påstandskunnskap, ferdighetskunnskap og fortrolighetskunnskap (Josefson, 1991).

Sykepleierne lærte seg rimelig fort å betjene respiratoren, noe som utfra Dreyfus og Dreyfus stige for kompetanse / ferdighetslæring kan forstås som at de var kompetente, men ikke kyndige eller ekspert. Å lære seg å kommunisere med pasienten var verre, og noe de lærte seg i praksis i samhandling med pasienten. Å kunne kommunisere, innebærer at de er blitt

kyndige. Den kyndige vil umiddelbart begripe det viktige i situasjonen, og vil deretter analytisk - vurderende forsøke å avgjøre hvilke handlingsvalg som er best. Den kompetente vil derimot i større grad handle ut fra et på forhånd gitt mål, mens den kyndige ikke behøver å arbeide ut fra en mål-middel- tenkning (Martinsen, 2003, s. 24-25). Pasienter som er tilkoblet respirator kan ikke kommunisere verbalt. De må fysisk kunne være frakoblet respiratoren, og de må ha en talekanyle for at dette skal være mulig. Sykehjemmets første respiratorpasient kunne ikke være frakoblet respirator, og penn og papir eller tobii var heller ikke aktuelle hjelpemidler. Pasienten måtte kommunisere på andre måter. Å tolke kroppsuttrykk hos en person hvor kroppen er lammet, er vanskelig. Dersom sykepleierne ikke klarer å tyde nonverbale uttrykk, får ikke pasienten nødvendig hjelp. Selv har jeg i løpet av mange år i intensivfeltet sett nødvendigheten av å ha oppmerksomhet mot pasientens ansikt, og da særskilt mot øynene. Sykepleierne i studien måtte lære seg å tyde ansiktsmimikk for å kunne hjelpe pasienten.

Gøril fortalte hvor vanskelig det var å kunne hjelpe respiratorpasienten før hun forstod hva han behøvde hjelp til, «å kommunisere med pasienten var vanskelig [...] Det var en gang han var ganske oppgitt over at jeg ikke forstod hva det var som plaget han. Han prøvde å skrive ord på låret med fingrene sine, men for meg var det bare «kruseduller». At jeg ikke forstod, gjorde han temmelig desperat, meg også egentlig. Det var et øyehår som plaget han denne gangen. Da bestemte jeg meg for at jeg aldri skulle forlate han før jeg hadde forstått hva han behøvde hjelp til». Å være i en slik situasjon var krevende for Gøril, for den krevde et sanselig nærvær. Et nærvær som også vil kunne bidra til at pasienten vil kunne se hennes hjelpeløshet. Martinsen skriver at «det er mottakeligheten som utgjør klangbunn for at noe overhodet skal gjøre inntrykk på oss» (Martinsen, 2008, s.21). Gøril måtte la uttrykket fra pasienten bli til et inntrykk hun kunne handle ut fra. Hun måtte tåle nærværet og ubehaget av ikke å forstå hva pasienten behøvde hjelp til, og at han så hennes hjelpeløshet. Ubegrepet av ikke å forstå, ga klangbunn og bidro til at hun kunne hjelpe. Hun forstod hva som plaget pasienten.

Å tyde kroppsuttrykk er ikke noe en kan lese seg til, dette er en vitensforståelse som er hjemmehørende hos den kyndige og eksperten. Det er ut fra erfaring og da erfaring fra liknende situasjoner at praksisutøveren gjenkjenner noe i situasjonen. Den kyndige har både en intuitiv forståelse av situasjonen og «know how» (Martinsen, 2003, s.25). Den

tradisjonelle, skolastiske utdannelsesstenkningen kan i liten grad bidra med hjelp til det. Dette bunner nok i som Wackerhausen skriver at «Den traditionelle 'skolastiske' vidensforståelse oppfatter viden som noget, der kan udtrykkes udtømmende i skriftlig form» (Wackerhausen, 2008, s.58). Å beskrive kroppslige uttrykk og handlinger kan være vanskelig. Eksempelvis å se «det brystne blikket», hos en person som snart skal dø, kan vi ikke se uten å ha sett det, og å se det kan vi ikke uten at noen gjør oss oppmerksomme på hvilket blikk *det* er.

Gøril, men også de andre sykepleierne, har erfart at det å tyde kroppsspråk og bli kyndige praksisutøvere tar tid. De erverver seg praktisk kunnskap fra erfaringer og opplevelser i samhandling med den enkelte pasient. Å vite hvordan en respirator virker, eller kunne utøve andre tekniske prosedyrer, noe som er hjemmehørende hos en avansert nybegynner, læres rimelig fort. Men sykepleierne behøver også å vite hvorfor, og de må kunne vurdere hvilke handlinger som er de riktige. Erfaringer sykepleierne har av at det tok tid før de ble en kompetent utøver som kunne hjelpe respiratorpasienten alene, har gjort at nytilsatte ikke får ansvar for respiratorpasientene det første halve året. En kompetent utøver behøver ikke å følge regler slavisk, men er i stand til å kunne avveie og vurdere hvilke handlinger som er mest formålstjenlige. Og som Unni sier, er hun takknemlig for en slik praksis: «Jeg visste først ikke om jeg ville takle å være i denne avdelingen. Men heldigvis var jeg sammen med noen «gode» på vakt den første tiden, noen som kunne hjelpe meg. Sykepleierne fortalte meg at respiratorpasienten ikke var vennlig mot de nye sykepleierne». Sykepleiere som ikke er respiratorkyndige har behov for å få veiledning og hjelp av kompetente kollegaer. De kan ikke bli kyndige kun ved egen hjelp. Respiratorbehandling krever mesterlæring.

Pasienter som er respiratoravhengige må stole på at sykepleierne kan betjene en slik maskin. Å bli kjent med stadig nye sykepleiere som de ikke vet, eller som de oppdager ikke kan hjelpe dem, er utrygt. I disse møtene er pasientene sårbare. De er avhengige av at sykepleierne forstår nonverbale uttrykk, men også at de forstår at respiratoren er deres livstråd. Pasientene trenger sykepleiere som forstår hvor hjelpeløse de er, som setter seg i deres sted og forestiller seg selv som den andre (Alvsvåg, 2010, s. 59). Å forestille seg selv som den andre, handler som Kemp skriver om at «Selvet forholder sig til den anden og forholder sig til sig selv som en anden, som om der ikke var nogen forskel mellem mig selv og den anden. Denne forskel kræver en mere konkret refleksion» (Kemp, 2001, s.51). Et slikt rollebytte

krever at vi som helsepersonell våger å gjøre oss sårbare, for det er bare da vi kan svare på appellen fra den andre: «Hjelp meg! Jeg vil ikke kveles!»

Hva Gøril forstod i møtet med pasienten var også betinget av tidligere erfaringer. Å utøve faglig skjønn, der hun måtte overveie hvilke handlinger hun måtte velge for at pasienten skulle få nødvendig hjelp, oppstod i skjæringspunktet mellom tidligere kunnskap og den nye kunnskapen hun fikk i situasjonen som oppstod. Pasienten fikk henne til å innse «at jeg aldri skulle forlate han før jeg hadde forstått hva han behøvde hjelp til. Jeg lofte ham det.» For å komme inn i refleksjonen over hvilket blikk Gøril ser med, kan Meløs ulike blikk; *det kyndige blikk, det ukyndige blikk og det døde blikk*, være en omvei for å forstå eget blikk (Meløe, 2012, s.23-25). Det blikket Gøril ser med, er knyttet til erfaringer hun gjør i møtet med pasienten, men også til tidligere erfaringer i livet. Gøril visste at uten et *kyndig blikk* ville hun ikke kunne se. Når hun ikke så det som var å se, og også visste at hun ikke så, hadde hun et *ukyndig blikk*. Gøril ble desperat når hun oppdaget at hun ikke så hva pasienten behøvde hjelp til. Hun visste at hun måtte se for å kunne hjelpe. Hun hadde tidligere, i likhet med de andre sykepleierne, erfaring med å ha et *dødt blikk*, et blikk der hun ikke så det som var å se og heller ikke visste at hun ikke så. Sykepleierne hadde ikke et kyndig blikk da de overtok ansvaret for sykehjemets første respiratorpasient, og det å oppdage dette var vondt for sykepleierne. Og som Bodil sa: «Jeg visste knapt hvilke problemer som kunne oppstå. [...] Det gikk heldigvis godt». Når sykepleierne ikke forstod hva pasienten behøvde hjelp til, ville de heller ikke kunne hjelpe. De måtte stole på hjelpen de fikk av en hvilende nattevakt. De måtte kunne tilkalle hjelp selv om de ikke visste hva de kunne behøve hjelp til (Olsen, 2015, s.226-227). Å befinne seg i en slik situasjon var vondt, og noe de frykter kunne skje igjen. Samhandlingsreformen legger føringer for opprettelse av ambulerende team som kan bidra med hjelp i overgangen mellom sykehus/sykehjem og hjem. Sykepleierne i avdelingen har dårlige erfaringer med hjelpen de fikk fra spesialisthelsetjenesten når de måtte overta ansvaret for sykehjemets første respiratorpasient. De ønsker ikke igjen å komme i en situasjon der de opplever seg hjelpeløse. Allerede før reformen var det faglig, forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap som viste til at det var behov for medisinsk hjelp fra spesialisthelsetjenesten når kommunehelsetjenesten skulle ta hånd om utskrivningsklare pasienter (Aaraas, Jensvold, Bjørn & Olsen, 2011).

I møtet med sykehjemets første respiratorpasient, oppdaget sykepleierne at det ikke var nok å kunne betjene en respirator. De måtte også kunne gi pasienten et liv. Det var når de oppdaget dette at de hadde et ukyndig blikk. Sykepleierne måtte finne ut hvilke interesser pasienten hadde før han ble syk. Men for å kunne gi pasienten et godt liv når han var på sykehjemmet, måtte de også finne ut hva pasienten fortsatt kunne glede seg over. Pasienten var glad i musikk. Men å bruke en kassettpiller (noe som var vanlig da pasienten var innlagt i avdelingen), kunne ikke pasienten gjøre selv. Pleierne måtte hjelpe ham med å administrere denne. Pasientens glede av å høre på musikk, bidro til at de «trallet med når låtene ble spilt». Opplevelsen av å kunne hjelpe, av å kunne gi pasienten livsmot, ga arbeidet mening. De opplevde at de var dugende. De så det som var å se, og visste at de så. De opplevde seg ikke som hjelpeløse. Gøril sier: «Denne mannen har betydd mye for meg», og Bodil «Det var knalltøft både fysisk og psykisk å skulle ha ansvar for han. Men det var også veldig lærerikt [...] Den dagen han døde ble det faktisk et tomrom. Jeg følte det som å miste jobben».

Samværet med pasienten ga pleierne livsglede. Livslyst består av to fenomener livsmot og livsglede (Pahuus, 1993). Livsmot kan forstås som noe grunnleggende ontologisk, og noe som er skjørt og vanskelig å holde fast ved når livet blir vanskelig. I slike situasjoner er det nødvendig å møte helsepersonell som forstår hva som står på spill. Livsglede handler om å kunne glede seg over de mulighetene livet gir. Samholdet som oppstod var til felles hygge. Sykepleiernes handlinger ga pasienten livsmot. Pasienten fikk dem til å oppleve at de var dugende, noe som ga dem arbeidsglede.

6.1.3.2 Å oppleve seg ukyndig

Etter Samhandlingsreformen må sykepleierne ta hånd om nye pasientgrupper som krever annen type pleie og behandling enn de har fått fagopplæring i. I møtet med disse pasientene er det ikke overraskende at tidligere erfaringer med ikke å være dugende vil dukke opp. Sykepleierne vil igjen kunne oppleve seg som nybegynnere. De har ingen erfaring fra situasjonen de skal utøve ferdigheten i. Sykepleierne vil utøve en forsvarlig pleie og omsorg. Et tilfeldig kurs eller en tur innom sykehuset for å bli vist en medisinskteknisk prosedyre, opplever de ikke er tilstrekkelig for å kunne utføre håndverket. Det å bli kyndig praksisutøver, der de handler gjennom de mønstre situasjonen presenterer seg gjennom, og der de ikke lengre trenger å dekomponere situasjonen til mindre deler for å forstå den, har tatt tid

(Martinsen, 2003, s.24). Det å igjen bli kyndige der det er helheten som strukturer forståelsen, og der mønstrene eller ledetrådene blir tilgjengelige for sykepleierne gjennom helhetsforståelsen, har trangere kår i denne avdelingen. Dette kan skyldes at de i liten grad har fått fagopplæring eller muligheter til å praktisere sammen med en mester. Sykepleierne erfarte at de ble respiratorkyndige ved å dele kunnskap og erfaringer med hverandre, og gjennom samhandling med pasienten som de opplevde var deres mester.

Muligheten for å bli kyndige utøvere for pasientgruppen de nå får innlagt, er vanskeligere når ressursene i avdelingen er blitt betydelig mindre. Sykehjemmets første respiratorpasient hadde fastvakt, noe som innebar at pasienten ikke var alene. Sykepleieren som hadde ansvar for denne pasienten, hadde kun ansvar for denne pasienten i løpet av en vakt. Nå har ikke respiratorpasientene fastvakt. Sykepleierne må ha ansvar for flere pasienter, og for pasienter som behøver medisinsk behandling som de ikke har eller har begrenset kunnskap om. Å stadig bli konfrontert med prosedyrer og ny medisinsk apparatur som en ikke kan betjene, bidrar til at sykepleierne opplever hjelpeløshet. Anne forteller: «Jeg blir litt urolig av å tenke på hvem som vil komme til oss [...] ofte har de medisinsk-teknisk utstyr som skal driftes, og som vi har lite kjennskap til». Sykepleierne befinner seg i en situasjon der de opplever tilkortkommenhet. Nå kan man kanskje si at det å være profesjonell yrkesutøver nettopp handler om å kunne omstille seg, og å tilegne seg ny kunnskap og kompetanse. Sykepleierne i studien er innforstått med det, men det som gjør hverdagen vanskelig for dem er at mulighetene til å være profesjonelle omsorgsutøvere er begrenset. De opplever at rammebetingelsene ikke er tilpasset deres behov for hjelp, og dermed blir opplevelsen av hjelpeløshet større enn den kunne vært dersom ressursene ikke hadde blitt mindre etter Samhandlingsreformen.

Dersom det kun er to sykepleiere på vakt, og en fullbelagt avdeling (kanskje til og med to respiratorpasienter) kan det å hjelpe hverandre være vanskelig. Uten nødvendig kunnskap, forsterkes opplevelsen av å være hjelpeløs. Pasienter har gjerne et sammensatt sykdomsbilde. Det innebærer at selv om de har samme sykdom vil de kunne ha ulike behov for hjelp. Det å få pasientene til å passe inn i et standardskjema eller en standardprosedyre er vanskelig. De er *ikke* en gjennomsnittspasient (Alvsvåg, 2010, s. 48). Også hva den enkelte pasient behøver hjelp til, kan endre seg fra et tidspunkt til et annet, noe som krever et kyndig blikk. Anne forteller: «Han hadde laget seg en timeplan for dagen [...] Du visste nesten

bestandig hva det var han behøvde hjelp til når han ringte på. Men jeg erfarte også at jeg kunne se meg blind på hva han behøvde hjelp til, for det var ikke alltid du kunne følge den oppsatte timeplanen». Anne oppdaget at handlinger sjelden kan kopieres. Hun erfarte at det som er fornuftig å gjøre i en situasjon ikke behøver å være det i en annen situasjon selv om situasjonene kan ligne. Å se dette krever et kyndig blikk (Meløe, 2012).

Aristoteles (2013) omtaler tre kunnskapsformer, episteme, techne og fronesis.⁹⁷ Dette er kunnskapsformer som må være hjemmehørende i alle profesjonelle yrker. Sykepleierne erfarte at de i møtet med sykehjemmets første respiratorpasient manglet alle tre kunnskapsformer. De lærte seg imidlertid ganske fort hvordan en respirator virker. Men epistemisk kunnskap, som er en kunnskap som ikke kan være annerledes, var ikke nok for å kunne hjelpe pasienten med det han trengte å få hjelp til. Kunnskapen må også kunne anvendes i handling. Sykepleierne måtte kunne utøve det håndverksmessige, de måtte ha techne. Det å beherske det håndverksmessige var noe som tok lenger tid. Dette er en kunnskapsform som også kan være annerledes. Anne fortalte: «Jeg er tryggere nå enn for 7 år siden. Da kunne det være skummelt å komme på jobb. Tankene mine kretset rundt situasjoner som kunne oppstå, situasjoner jeg ikke ville beherske. Ofte var det forbundet med det tekniske, om jeg ville kunne betjene slikt utstyr, som vekket bekymring». Erfaring bidro til at Anne, men også de andre sykepleierne, opplevde at de behersket håndverket. Det å skulle betjene en respirator, men også bruke annet teknisk utstyr som pasienten behøvde, var noe de lærte seg rimelig kjapt. «I dag tenker jeg ikke så mye på alt som kan gå galt, for det er mye som kan gå galt, men det pleier å løse seg på et vis». Men etter hvert som sykepleierne ble fortrolige med de tekniske apparatene, oppdaget de også at pasientene behøvde mer hjelp. «Det å se denne mannen med sine ønsker og behov var (da) en større utfordring». Erfaringer bidro imidlertid til at det var lettere å klare og overveie hva som var riktige handlinger i en gitt situasjon. Anne forteller: «Jeg kan lettere se hva som kan komme til å skje, og kan lettere forhindre at det skjer, men jeg kan fortsatt bli overrasket». Det å overveie vel, å kunne bedømme hvilke handlinger som er de rette, handler om å kunne utøve fronesis kunnskap. Dette er en kunnskap som kan være annerledes. En kunnskap der sykepleierne eksempelvis ikke kunne

⁹⁷ Kunnskapsformene til Aristoteles vil diskuteres nærmere i kapittel 6.3.1.

følge en oppsatt timeplan pasienten hadde laget for hva han behøvde hjelp til, «for det var ikke alltid du kunne følge den oppsatte timeplanen.»

Faglige utfordringer gjør praksisen krevende. Sykepleierne har behov for mer hjelp enn hva de opplever å få. De vil ikke fremstille seg selv som ikke dugende. De erfarte før Samhandlingsreformen at de kunne hjelpe pasientene. Nå kan det synes som de har bestemt seg for at de igjen skal klare å overvinne sin opprinnelige «hjelpeløshet» i kraft av erfaringer og kompetanseøkelse. Det å oppleve seg som ukyndig, og ikke å kunne hjelpe, har de opplevd er krevende, og nå opplever de det igjen. Anne sier det slik: «Du må stole på at du kan, selv om du ikke kan. Det brenner ut folk. Dette er en jobb du må brenne for. Vi har sagt det til dem som begynner å arbeide her, at det er blod, svette og tårer».

Sammendrag

Sykepleierne opplever at det er vanskelig å kunne hjelpe pasientene med det de behøver av hjelp når ressursene er knappe, og når de havner i situasjoner der de mangler kunnskap og kompetanse for å kunne gi pasientene adekvat hjelp. At de må stole på at de kan, når de opplever å ikke kunne, er ikke noe de er fornøyd med. Sykepleierne har tidligere erfart hvor vondt det var å ikke kunne hjelpe fordi de manglet kunnskap. Nå opplever de igjen å måtte ha ansvar for pasientgrupper som de ikke har forutsetninger for å kunne hjelpe, både på grunn av kunnskapsunderskudd og knappe ressurser. Å skulle ta hånd om alvorlig syke, der flere også er terminale, er emosjonelt krevende og en utfordrende situasjon å være i. Sykepleierne har behov for mer hjelp dersom pasientene skal kunne få en forsvarlig helsehjelp. De behøver hjelp av noen som har spesialkompetanse og som kan være i avdelingen å lære dem opp. Det er også behov for bedre ressurser slik at de kan forlate avdelingen og tilegne seg nødvendig kunnskap, samt kunne få mulighet til å tilbringe tid sammen med pasienter og pårørende. Pasientene behøver hjelp til nesten alt, og det å ikke få hjelp til mer enn det aller mest nødvendige, til personlig stell og knapt nok det, er utfordrende for dem. De vil ikke oppleves som krevende pasienter, og at de ikke klarer livet sitt med alvorlig sykdom. Men de behøver hjelp av helsepersonell, for det å være alene og takle nye situasjoner som kan dukke opp i forbindelse med sykdommen, er utrygt. Når ytre rammer setter begrensninger for omsorgsutøvelse (dette er noe som vil utdypes nærmere i kapittel 7 og 8) blir rommet for god omsorgsutøvelse trangt. Sykepleierne er i likhet med pårørende, opptatt av at pasientene skal ha et godt og verdig liv. Ingen av dem vil være

hjelpeløse. Flere pårørende tar på seg store omsorgsoppgaver, og de behøver aksept for at dette er krevende. Sykepleierne og pårørende vil så gjerne klare å hjelpe pasientene slik at deres liv i uønsket hjelpeløshet ikke blir verre, men levelig. Utfordringen er at de behøver mer hjelp fra helsevesenet for å kunne hjelpe pasientene med det de behøver av hjelp, enn hva de opplever å få.

6.2 Brudd på forventninger om å få hjelp

Empirien viser at pasienter, pårørende og sykepleiere har forventninger om at pleie- og omsorgsutøvelsen skal være god. Det er når det blir brudd på forventningene at det oppstår situasjoner som kan være utfordrende for dem å klare. I kapitlet vil jeg beskrive opplevelser pasienter, pårørende og sykepleiere møter når det blir en diskrepans mellom forventninger og utfordringer. Hverdagslivet i avdelingen blir vanskelig å klare når de har forventninger om noe annet. En forventning alle gruppene formidler, er ønsket om å være aktører i eget liv. Dette handler om å kunne være frie, handlende mennesker, i motsetning til å se på seg selv som brikker, som ofre for krefter en ikke selv har noen innflytelse over (Nygård, 1993). Samtlige ønsker å ta ansvar for å være medbestemmende i egne liv. Både pasienter og pårørende har fortellinger som viser at helsepersonell er engasjerte, og at de vil være gode omsorgspersoner. Men de har også fortellinger som viser det motsatte, og som gjør at pasientenes liv med alvorlig sykdom oppleves som mer krevende enn de hadde forestilt seg at det ville være.

6.2.1 Et uønsket ansvar

Pasientene og pårørende har forventninger til at sykehjemsavdelingen kan hjelpe pasientene med det de behøver av hjelp. De forventer at sykepleierne har nødvendig kompetanse og at det er nok ressurser i avdelingen. Pasientene er innlagt i denne sykehjemsavdelingen fordi avdelingen er en spesialavdeling som skal kunne gi hjelp til kritisk alvorlig syke pasienter. Sykdommene pasientene har, og hjelpen de behøver, gjør at de ikke kan være innlagt i andre sykehjemsavdelinger eller få hjelp av hjemmebasert helse- og omsorgstjeneste. Noen vil ikke kunne leve dersom de ikke får avansert medisinsk hjelp, noe denne sykehjemsavdelingen skal kunne hjelpe dem med.

Pårørende ønsker å kunne være gode omsorgspersoner for sine nærmeste. De har forventninger om at helsevesenet, og nå sykehjemsavdelingen, kan gi deres nærmeste hjelpen de behøver. De ønsker å være støttespillere for sine kjære, og har forventninger om at de kan få støtte av helsevesenet slik at de makter å være gode omsorgsutøvere overfor sine kjære.

Sykepleierne forventer at de har nødvendig kunnskap og kompetanse til å gi pasientene hjelpen de behøver. Ifølge *Lov om helsepersonell*, har sykepleierne plikt til å sikre at pasientene får hjelp i samsvar med «krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp» (Lov om helsepersonell § 4 (Helsedirektoratet, 2014)). Dette er et lovpålagt ansvar, men selv om den enkelte sykepleier er ansvarlig for å sørge for at pasientene får en forsvarlig og omsorgsfull hjelp, er det også et ledelsesansvar på alle nivåer av helsetjenesten å sørge for at helsepersonell er faglig skikket for arbeidet, og at det er tilstrekkelig med ressurser til at pasientene kan sikres god individuell behandling (Lov om helsepersonell §16 (Helsedirektoratet,2014)). Avdelingsleder på sykehjemmet opplever at det er utfordrende at avdelingen har fått tilført mindre budsjett etter Samhandlingsreformen, noe som blant annet har medført reduksjon i antall sykepleierstillinger. Hun opplever at situasjonen med pålegg om stadige innsparinger er utfordrende: «I dag handler det om å få mest mulig helse ut av hver krone, og det har jeg skjønnet er jobben min. Men jeg kan ikke være med på flere innsparinger. Det er ikke forsvarlig [...] turnusen må være minst to sykepleiere».

Sykepleierne i avdelingen har forventninger til at ressursene i avdelingen er tilpasset behovet de inneliggende pasienter har for hjelp. Etter Samhandlingsreformen må avdelingen ta imot flere pasienter som behøver avansert medisinsk behandling. Anne sier: «Situasjonen er ikke blitt bedre når pasientene er blitt sykere og har mer behov for hjelp [...] Det å ha ansvar for en hel avdeling alene, er ikke greit for noen av oss». Samtlige sykepleiere er i intervjuene opptatt av å fortelle at praksisutøvelsen må være faglig forsvarlig, noe den er når sykepleierne har nødvendig kunnskap og det er nok ressurser. Anne er enig med avdelingsleder når hun sier: «Det holder ikke med én sykepleier på vakt...vi må være to sykepleiere og begge må ha kunnskap. Praksisen må være faglig forsvarlig», og Stine sier: «Det strammes stadig inn på pleien rundt pasienten. Er det ikke pasienten vi alle skal hjelpe? Dette kan ikke fortsette».

Sykepleierne hadde forventninger om at opplæringen og kursene de ble tilbudt før reformen, var tilstrekkelig for å kunne gi nye pasientgrupper nødvendig hjelp. I stedet opplever de som blant annet Anne sier: «Vi kan ikke følge opp all den medisinske behandlingen pasientene får, og da må pasientene sendes fort tilbake til sykehuset», og Trude sier: «Det hender også at pasienten får behandling vi ikke har kjennskap til, og hvis vi ikke kan utføre denne, må vi få opplæring. Ellers kan vi ikke ta imot pasienten. Jeg har gitt avdelingsleder beskjed om at slik det er nå, kan det ikke være». Sykepleierne er ansvarlige for å kunne gi inneliggende pasienter god individuell behandling. Dette vet sykepleierne, og er noe de tilstreber. De blir imidlertid oppgitt over å oppdage at ikke alle pasientene kan få hjelpen de behøver når de er innlagt i avdelingen. Når opplæringen de har fått og får, ikke oppleves å være tilstrekkelig, vil de kunne oppleve å gå på akkord med yrkets sentrale verdier og krav til forsvarlighet (Nortvedt, 2006, s.559). Kanskje er det derfor flere uttrykker at: «Praksisen må være faglig forsvarlig».

Sykepleierne har mye kunnskap og kompetanse. Nye pasientgrupper bidrar imidlertid til at de erfarer at de behøver annen kompetanse. Det at sykepleierne kan mangle kompetanse, er også noe pårørende opplever er utrygt. Å mangle nødvendig kunnskap er også vondt for sykepleierne: «Vi burde ha nektet å ta imot pasienten. Pasienten kom til oss før han var medisinsk ferdigbehandlet (Pasienten døde etter få dager i avdelingen). Det at slikt skjer inngir ikke tillit.» (Min parentes). Flere av sykepleierne forteller at det å si ifra om at pasienter ikke bør innlegges i avdelingen er vanskelig. Kanskje er det vanskelig fordi sykepleierne ikke vil gi inntrykk av at de mangler kompetanse til å ta hånd om disse pasientene. En annen utfordring er at pasientene ofte er i ambulansen på tur til avdelingen når sykepleierne får beskjed om innleggelse. Da har de ikke annet valg enn å ta imot pasientene. Sykepleierne erfarer at de må klare stadig mer, og de må klare det mye godt alene. Å være deltakere i pasientenes og pårørendes liv gjør dem sårbare (Martinsen, 2005b), og kanskje mer når helsepersonell utenfor deres praksis ikke synes å forstå hva de behøver hjelp til for å kunne være gode omsorgsutøvere.

Det at flere dør i avdelingen etter reformen er også utfordrende for sykepleierne, men også for pasienter og pårørende. Noen pårørende har også selv erfart, men også hørt av andre at «mange dør i avdelingen». Like før intervjuene var det medieoppslag om at antallet pasienter som døde i avdelingen var stigende. Det at flere dør i avdelingen kan også bidra til at noen

pårørende blir mer på vakt, og at flere velger å tilbringe mer tid i avdelingen fordi de må passe på sine kjære. En pårørende sier det slik: «Bare på naborommet har det vært 10-15 dødsfall mens mamma har vært her [ett og et halvt år], både unge mennesker og litt eldre, og det er mange [...] Når mamma satt i rullestolen, og selv kunne forflytte seg rundt i avdelingen, opplevde hun et stort frafall av pasienter».

Når ressursene er knappe, blir også pasientene tillagt et stort ansvar. De må vite når de behøver hjelp, og de må kunne tilkalle hjelp. Flere opplever at de må velge hva som er mest påtrengende å få hjelp til, og hva som kan vente, «for det er ikke alt jeg kan få hjelp til». Å være i en slik situasjon er utfordrende, blant annet fordi helsepersonell ikke kan forvente at pasienter har medisinsk grunnlag for å kunne gjøre de rette valgene. Det er også et problem for pasientene at noe av det de må ha hjelp til ikke synes å være definert som et nødvendig behov. Eksempelvis kunne Per fortelle: «Jeg tør ikke å spise dersom ingen kan sitte sammen med meg under, og en stund etter at jeg har spist. Jeg er redd for at jeg skal begynne å hoste opp maten, og ikke få puste». På grunn av knappe ressurser i avdelingen kan ikke Per få tilsyn under måltidene. Dersom Per skal kunne tilbys videre kreftbehandling, må hans ernæringsstatus bedres. Per var ikke alene om å beklage seg. Berit som er respiratoravhengig opplever også at hun har behov for mer tilsyn, og som hun sier: «Det er lite folk på jobb. Jeg skulle ønske de hadde mer tid til å være hos meg. Nå må jeg vente på å få hjelp. [...] Det verste er å tenke på at jeg ikke skal få puste, at jeg skal kveles, for det kan også skje». Studien viser at knappe ressurser gjør at pasienten må klare å være i en situasjon der de ikke alltid får hjelpen de opplever at de trenger.

Samtlige pasienter fortalte at de hadde behov for mer hjelp. Hvorvidt pasientene fortalte sine nærmeste at de ikke ba om hjelp til mer enn det aller mest nødvendige, er jeg usikker på. Noen pårørende fortalte at deres nærmeste var redd for å bli oppfattet som brysomme, noe de ble bekymret over. Flesteparten ga imidlertid uttrykk for at de opplevde at pasientene stort sett var fornøyd med hjelpen de fikk, for som flere sa: «Det er mye omsorg her». Men det var også pårørende som kom med utsagn som kunne tyde på at de var usikre på om deres nærmeste hadde det så bra som de ga uttrykk for. Sønnen til Berit sa det slik: «Mamma har det godt her, det sier hun [...] Når mamma har det bra og føler seg trygg, må vi også føle litt av det samme». Mange pårørende har vært vitne til at deres nærmeste har måttet vente på hjelp, eller at de ikke har fått hjelpen de behøver. Å oppleve at pasienter ble

sendt tilbake til sykehuset med blinkende blålys, fremmet utrygghet. Noen pårørende valgte å «flytte» inn i avdelingen slik at de kunne følge med om pasientene fikk hjelpen de trengte, men også for å kunne avhjelpe pleierne. En pårørende sa det slik: «Hun (min søster) klarte ikke å komme over at hun måtte ha oss der. Hun trengte oss» (min parentes).

Sykepleierne er, som Malmedal (2004) viser til i sin studie, avhengige av gode vilkår og rammer for å kunne være gode hjelpere. Men de opplever som Bodil sier: «Tildelingsenheten [...] overprøver oss bestandig. De spør ikke oss om hvilke pasienter vi kan ta imot [...] Det er vi som vet hva som kreves av oss i denne praksisen og hvilke utfordringer vi møter.» At beslutninger på politisk og økonomisk nivå er praksisrammesettende for hva som er faglig-etisk forsvarlige hensyn overfor den enkelte pasient, altså for prioriteringer på individuelt klinisk nivå, er noe sykepleierne i denne sykehjemsavdelingen erfarer. Sykepleierne opplever at tildelingsenheten har mye makt, og at de har sin lojalitet til administrasjonen i kommunen og ikke mot praksisfeltet. Selv om den enkelte sykepleier har personlig ansvar for å være faglig oppdatert, kan ikke ansvaret for å legge gode rammer og vilkår privatiseres til den enkelte pleier (Malmedal, 2004, s. 19) noe sykepleierne i studien erfarer. Flere av sykepleierne opplever som Trude at: «Det er pasientene som blir skadelidende når vi må bruke tid på ting vi ikke har fått opplæring i. Det er vi som er ansvarlige for pasientene. Vi må få opplæring».

Profesjonalitet handler om å kunne faget, noe som ikke bare innebærer å kunne et håndverk, men som også krever at helsepersonell engasjere seg personlig og tar ansvar «for den andre» slik at den andre opplever seg imøtekommet. Faglighet og menneskelighet er nødvendig for at pasienter og pårørende skal oppleve seg betydningsfulle og ikke glemt (Alvsvåg, 2010, s. 53-65). Sykepleierne vil hjelpe pasientene, men opplever at ansvaret de blir pålagt er stort. Vilklårene for en god praksis er ikke tilstede når de ikke får nødvendig opplæring og når ressursene er knappe. Flere uttrykker som Trude at: «Det er et stort ansvar å kunne prioritere rett, og det blir ikke bedre når det ikke er andre sykepleiere du kan rådføre deg med». Det er ikke alle arbeidsoppgaver sykepleierne kan delegere til andre pleiegrupper, allikevel opplever de å ikke ha annet valg. Mange vil nok si seg enig med Solveig: «Det hadde vært en drøm dersom vi hadde vært flere sykepleiere, for noen ganger er det tungt å bære hele ansvaret alene [...] Å måtte overlata ansvaret for disse pasientene til andre pleiegrupper er ikke kjekt». Sykepleierne vet at når de kan ha problemer med å gi pasientene nødvendig

hjelp, er det å overlate arbeidsoppgaver de burde gjøre til andre pleiegrupper som ikke har samme faglige forutsetninger, ikke å handle ansvarlig. Andre pleiegruppers «seendets mästerskap» vil være forskjellig fra deres (Josefson, 1991), og dermed vil de ikke kunne forstå det samme, noe som vil bidra til at pasientene ikke vil kunne få nødvendig hjelp.

Ansaret sykepleierne kjenner på blir ikke mindre av at sykehjemslegen kun er innom avdelingen et par ganger i løpet av uken. Hvem legen går visitt til, avgjøres under previsitten.⁹⁸ Det er sykepleierne som beskriver situasjonen pasientene i avdelingene er i, og utfra denne beskrivelsen velger legen hvem han skal, og bør avlegge visitt. Vurderinger sykepleierne gjør er avhengig av kunnskap og kompetanse hun /han har. På sykehuset får samtlige pasienter visitt av lege minst en gang daglig. Ressursen legen har fått tildelt er for knapp til at han kan «gå visitt» til samtlige pasienter. Legen må stole på at sykepleierne i avdelingen klarer å gi ham et riktig bilde av situasjonen pasientene er i. Det er ut fra disse observasjonene han bestemmer hvem som behøver medisinsk tilsyn, og hvem som kan vente. Flesteparten av sykepleierne gir uttrykk for at de er misfornøyde med at vilkårene er som de er. Trude forteller: «Vi har skrevet bekymringsmeldinger, men det opplever jeg ikke nytter [...] Det tok to år før pasienten flyttet (til en annen sykehjemsavdeling)» (min parentes).

Studien viser at det er nødvendig at sykepleierne tar til motmæle og nekter å la seg styre og diktere av en statlig forvaltning som forteller hvordan praksisutøvelsen skal være. Hvorfor sykepleierne i liten grad gjør motstand mot gjeldende praksis kan en forstå dersom en går til Michel Foucault sine tekster. Han viser blant annet hvordan livet inngår i samfunnspolitiske kunnskaper - og maktrelasjoner som både disiplinere individet til å opptre på bestemte måter, men også hvordan individet disiplinere seg selv. Makten blir dermed vanskelig å avdekke, og gjøre motstand mot (Foucault, 1995, s.104-105). Det at den blir usynlig gjør at den vanskelig lar seg avdekke, og dermed gjøre motstand mot (Brookfield, 2005, s. 46-49, s. 117-148).

⁹⁸ På previsitten møtes legen og sykepleieren som har det administrative ansvaret for pasientene denne vakt. De går sammen gjennom medisinalister, journalrapporter og pasientkurver. Sykepleierne gir legen rapport om den enkelte pasient, og ut fra dette blir det bestemt hvem som har behov for visitt.

Til tross for at sykepleierne, i likhet med Trude, tviler på om det nytter å gjøre motstand, er det flere som ser at de må det, og som derfor har begynt å «risle med sablene». De har begynt å skrive avviksmeldinger. De vil ikke lenger godta å bli pålagt oppgaver de ikke kan utføre på grunn av knappe ressurser og manglende kompetanse. Stine sier: «Vi burde ha nektet å ta imot pasienten. Pasienten kom til oss før han var medisinsk ferdigbehandlet. Vi kunne ikke hjelpe ham». Sykepleierne opplever også å få innlagt pasientgrupper som er hjemmehørende i en annen sykehjemsavdeling, noe de ikke synes er akseptabelt og noe de ikke kan påta seg ansvar for. Eksempelvis vil ikke demente med utfordrende adferd bli «roligere» av å bli innlagt i en avdeling hvor det er mye støy, blant annet fra oksygenkonsentratorer, alarmer og høyt aktivitetsnivå. Urolige demente trenger opphold i skjermete enheter (Engedal & Haugen, 2009). Det å få ufrivillig besøk av medpasienter kan være skremmende for alvorlig syke, og kanskje ekstra skremmende for respiratorpasienter som har vansker med å ringe på etter hjelp. Sykepleierne vet at urolige demente pasienter må passes på, og som Trude sier: «Vi kan ikke ta imot urolige pasienter. Vi klarer ikke å fotfølge dem». Sykepleierne har tidligere opplevd at en pasient med demenssykdom oppsøkte en annen pasient og forvoldte denne pasienten skade. Dette vil de ikke oppleve igjen. Flere har skrevet avviksmelding, «men om *det* nytter vet jeg ikke». Sykepleierne forteller at: «for ikke lenge siden hadde vi en pasient som skrek og ropte. Vi kan ikke ha det slik», og jeg vil tilføye at de øvrige pasientene i avdelingen burde vært forskånet for dette.

Å handle etisk er å handle godt. Omsorgsetikken styres av den etiske fordring, der det overordnede er å handle til det beste for den andre. Å ha omsorg for hverandre er ikke noe som kun gjelder for helsepersonell, men forskjellen er at helsepersonell har en iboende «plikt» til å handle etisk (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2011)). Å handle etisk handler ikke kun om å følge de normer, regler og retningslinjer som en kultur, et samfunn eller organisasjon utvikler, eller å besitte den rette etiske kunnskap og profesjonelle kompetanse. Det er også nødvendig med kritisk tenkning der den enkelte overveier hva som er de beste handlingene i en gitt situasjon. Dersom en kun handler utfra vedtatte normer, regler og retningslinjer kan en godt handle uetisk (Hansen, 2008, s. 30-32). Sykepleierne må kunne utøve motstand dersom pasientene skal få forsvarlig hjelp. De må kunne si ifra om at ressurser mangler, at kompetanse ikke er tilstede, og at pasientgrupper som ikke er

hjemmehørende i deres avdeling ikke må innlegges i en sykehjemsavdeling hvor deres behov for hjelp ikke kan innfris. Det er da de tar ansvar for pasientene, og handler etisk godt.

At sykepleierne ikke blir tatt på alvor når de varsler om en uønsket praksis, medfører fortvilelse og oppgitthet. Flere forteller som Solveig: «Jeg har flere ganger hatt lyst til å slutte, men de skal ikke få ta rotta på meg [...] Pasienter blir stadig mer sårbare. De blir kasteballer i dette systemet. Vi må tørre å si ifra. Jeg må tørre å si fra». Flere av sykepleierne opplever at selv om det ikke skjer forandringer, kan de ikke slutte med å gi tilbakemeldinger på en praksis der pasienten ikke er i sentrum. De må skrive avviksmeldinger og håpe på at de som er ansvarlige for praksisen er villige til å lytte til «fotfolket» og sørger for at rammene for virksomheten endres og tilpasses pasientenes behov for hjelp.

Den enkelte sykepleier er forpliktet til å påta seg et behandlings- og omsorgsansvar for sin(e) konkrete pasient(er), akkurat som lederen (ledelsen) er forpliktet til å utnytte tildelte ressurser slik at de som vil behøve mest hjelp vil kunne få det (Helse- og omsorgstjenesteloven (Helsedirektoratet, 2011)). Når de ikke klarer å gi pasientene forsvarlig hjelp, har de et faglig og moralsk ansvar for å varsle om dette. Å ta ansvar for den andre, handler imidlertid om å verne om den andre, om å vise omsorg for den andre slik at den andre opplever seg trygg og ivaretatt. Det handler om å se den andre som den andre, som en jeg står til ansvar for og som jeg bryr meg om. Omsorg handler da om å ta ansvar for den andre, men ikke ta ansvaret fra ham (Martinsen, 1996, s.92). Samtlige sykepleiere (også lederne) tilstreber at pasientene skal få forsvarlig hjelp, men ansvaret de pålegges er tyngende når ressursene er knappe, og når de får innlagt pasienter de ikke kan hjelpe fordi nødvendig kompetanse mangler.

6.2.2 Manglende medbestemmelse

I forrige kapittel beskrev jeg at det er nødvendig at sykepleierne gir tilbakemeldinger om forhold de mener ikke er forsvarlige. Pasienter og pårørende må kunne ha forventninger om god pleie- og omsorgsutøvelse, samt kunne få innfridd disse. Det blir ikke riktig dersom de som omsorgsmottakere må påta seg ansvarsoppgaver som omsorgsutøverne burde være ansvarlige for.

I dette kapitlet vil jeg vise at pasienter, pårørende og sykepleierne har forventninger om å kunne få være medbestemmende i pleie- og omsorgsarbeidet. Ulike lovverk, eksempelvis *Helse- og omsorgstjenesteloven* (Helsedirektoratet, 2011) og *Pasient- og brukerrettighetsloven* (Helse - og omsorgsdepartementet (HOD), 2015) gir plass for det selvbestemmende menneske. Ifølge *Pasient- og brukerrettighetsloven* § 3-1 har pasient og bruker rett til medvirkning ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester [...] Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. Det innebærer at pasientene også skal tas med på råd.

Ifølge Slettebø og Nortvedt (2006) kan pasientautonomi forstås på tre ulike måter, som et *prinsipp*, der pasientens ønsker og behov bør respekteres når medisinske og helsefaglige avgjørelser skal fattes, som en *egenskap*, der individets medisinske tilstand gjør dette vanskelig, eller som en *rettighet*, der pasienten etisk og juridisk har krav på å få sine valg respektert. De sier videre at en pasient som er beslutningskompetent, ikke bare skal ha medbestemmelse over egen helse, men også selvbestemmelse (Slettebø & Nortvedt, 2006, s.193-194; Mæhre, 2012b, s.98). Det kan være vanskelig for pasientene å vite hva som er best for dem, og da behøver de helsepersonell som de kan rådføre seg med og som kan hjelpe dem med å ta fornuftige valg. Martinsen (2005a) beskriver en slik involverthet av helsepersonell som svak paternalisme. Det handler om at helsepersonell ikke lar pasientene bestemme alt selv, noe Martinsen omtaler som unnlåtelsessynder. Helsepersonell går heller ikke i den motsatte grøften, der de alene bestemmer hva som er best for pasienten, noe Martinsen beskriver som overgrep (Martinsen, 2005a, s.147). Svak paternalisme er verken unnlåtelse eller overgrep. Det er beslutninger helsepersonell gjør med bakgrunn i en bred faglig innsikt og forståelse for pasientenes livshistorie og livssituasjon (Alvsvåg, 2010, s.76). Ut fra en slik holdning trekkes også pasientene inn i beslutningsprosessen når helsepersonell bestemmer hva som er til deres beste. Pasientens rett til selvbestemmelse respekteres samtidig som handlingene som velges er til pasientens beste i den situasjonen han befinner seg i (Martinsen, 2005a, s.145-147; Mæhre, 2012b, s.98-103). Dersom helsepersonell handler slik, *tar de ansvar for pasienten, man de tar ikke ansvaret fra ham* (Løgstrup, 1991, s.39).

Når helsepersonell åpner opp for at pasientene skal ha selvbestemmelse, hindres en paternalistisk utøvelse. Studien viser imidlertid at pasientene ofte godtar beslutninger som

tas på deres vegne selv om de ikke alltid er fornøyde med disse, eksempelvis Else: «Jeg fikk beskjed om å dra til sykehjemmet. Jeg rakk knapt å pakke sammen tingene mine [...] Jeg måtte ut, og det i full fart. Jeg trodde jeg fikk helga på meg, men det fikk jeg ikke» og Gunnar: «Nå håper jeg ... at jeg får et fornyet opphold. Men jeg vet ikke om jeg får det. Det er slitsomt å flytte så mye, og jeg er svak nå». Pasientene ønsker forutsigbarhet, i en livssituasjon hvor mye er uforutsigbart. Avhengigheten av hjelp fra andre mennesker truer opplevelsen av autonomi (Henriksen & Vetlesen, 2006).

Materialet viser at makt er tilstede i alle relasjoner (Løgstrup, 1991, s.39). At helsepersonell anvender makt kan være positivt, eksempelvis når Else oppmuntres til at hun må trene dersom hun skal kunne bo i eget hjem. En slik makt kan oppleves å være god. Den viser at noen bryr seg om, og vil den andre vel. Den har gode hensikter. Men makten, som i utgangspunktet var tenkt som god, kan også oppleves å være vond. Else opplevde å bli forvoldt urett når hun ikke ble forstått at hun ville trene, men at hun ikke kunne dette når forholdene ikke var tilrettelagt for trening. Else sier: «De hjalp meg ikke, jeg skulle trene. Det endte med at jeg krøp til stuen da kveldsmaten ble servert. Om de ikke visste bedre, eller om de ikke trodde på meg, det vet jeg ikke». Å oppleve at egne vurderinger av hva en makter ikke blir tatt hensyn til, er vondt. Å oppleve at noen tar herredømme over den andre, vil gjøre at vi kan oppleve oss maktesløse (Martinsen, 2012b). Erfaringer Else hadde med ikke å få hjelpen hun opplevde var nødvendig (på sykehuset) bidro til at: «Jeg ville ikke hit (denne sykehjemsavdelingen) fordi jeg vet at de ikke har samme kompetanse her. Jeg er skeptisk til om pleierne på sykehjemmet vil kunne hjelpe meg med det jeg behøver hjelp til. Men jeg har det bedre her sånn sett. Her får jeg mat servert på rommet». Skepsisen Else uttrykker med å bli innlagt i avdelingen, kan ha oppstått underveis i oppholdet når hun oppdaget at sykehjemmet ikke kunne gi henne hjelp til opptrening. Hun hadde blitt forespeilet et rehabiliteringsopphold, noe hun ikke fikk. Situasjonen var ikke tillitsvekkende og heller ikke ivaretagende, og som hun sa: «Jeg mistet all tillit til at de ville hjelpe meg».

Martinsens (2012a) beskrivelser av skam, og det skamløse vil kunne kaste lys over hva som er i spill og på spill når pasienter utsettes for hendelser ala Else. Martinsen beskriver to former for skam, en ontologisk skam og en samfunnsskapt skam. Den ontologiske skam skal beskytte mot inngrep som kan krenke menneskets verdighet. Dette er en vernende skam der mennesket settes i sentrum for handlingsvalg. Den samfunnsskapte skammen derimot er en

skam som brukes som et makt- eller disiplineringsmiddel (Martinsen, 2012a, s.161-181). Else fikk ikke hjelpen hun var lovet og hadde bruk for. Å yte motstand mot «systemet» kan være vanskelig for pasienter som sliter med egen sykdom, for som hun sier: «Det er sånn helsevesenet er. Det må jeg bare godta». Hun var utsatt for en samfunnsskapt skam som truet hennes integritet.

Å bli utskrevet til et sykehjem er ikke noe pasientene problematiserer i vesentlig grad. Det viktigste for dem synes å være at de får hjelpen de behøver, ikke hvilket sted de tilbys hjelp. Per sier: «Hjem kunne jeg ikke dra. Da måtte jeg hit». Det er når pasientene ikke opplever at de får hjelpen de hadde forventet å få at de kan komme med utsagn ala Else: «Jeg synes ikke at tilbudet de har til pasienter som meg på dette sykehjemmet er godt. Det er ikke et sted for syke folk. Det er helt ubrukelig», eller som Marit: «Jeg ser at pleierne har det travelt. Jeg vil ikke plage dem unødige [...] Å ligge her og vente på døden er ikke noe særlig. Det er ensomt.» Det er i all hovedsak systemkritikk pasientene reiser. De reagerer på at vilkårene for å få nødvendig hjelp ikke er tilpasset deres behov for hjelp.

Også pårørende retter systemkritikk, men flere pårørende retter også kritikk mot forhold i avdelingen, noe pasientene er mer tilbakeholdne med. Berit sine pårørende sier: «Jeg skulle ønske mamma kunne fått mer hjelp, for det er ikke riktig at hun ikke får hjelp når hun må ha hjelp», og sønnen til Per sier: «Jeg reagerer på at behandlingsopplegget ikke blir fulgt opp [...] Han ble innlagt for å bli ernært [...] han turte ikke å spise alene». Noen retter også kritikk mot at helsepersonell i for liten grad utøver skjønn, men følger avtaler som er inngått mellom sykehus og kommunene slavisk. Eksempelvis i forbindelse med at pasienter meldes som utskrivningsklare. Pårørende kan fortelle: «Plutselig måtte hun bare pakke og dra. Hun var ikke forberedt», og «Hun burde vært spart for disse dagene på sykehjemmet».

Flere av sykepleierne opplever at pårørende og pasienter er forutinntatt om at avdelingen ikke kan gi pasientene nødvendig hjelp. Solveig sier: «Pasientene har ofte forestillinger om hva et sykehjem er, det var der bestemora mi døde [...] Man merker motstanden pasienten har til å komme hit. De tror ikke vi kan hjelpe dem [...] Ordet sykehjem er misvisende. Vi skulle ha blitt definert som noe annet. Hva det skulle være, vet jeg ikke». I løpet av feltarbeidet var det flere sykepleiere som ønsket et navnebytte. Sykepleierne opplevde ikke

at innholdet i avdelingen kunne assosieres med ordet sykehjem. Forsterket sykehjemsavdeling var ikke betegnelsen som ble brukt om sykehjemmet da intervjuene ble gjennomført. Sykehjemsavdelingen ble kalt en spesialavdeling.

Noen pårørende er ukomfortable med å oppdage at deres frykt for manglende hjelp stemmer. En pårørende sier: «De ville sende mamma tilbake til sykehjemmet. Jeg prøvde å fortelle dem at hun hadde hatt en grusom natt der, og at hun ikke ville makte å dra tilbake til sykehjemmet nå. Dersom mamma ikke hadde vært så svak som det hun var nå, hadde hun klart å si ifra selv, men nå klarte hun det ikke». Denne pårørende hadde også erfart at hennes mor før utskrivelse fra sykehuset: «ba legen om å få være på sykehuset litt lenger, men nei, det kunne hun ikke fordi hun var medisinsk ferdigbehandlet. Helst ville hun dø på sykehuset, men det var ikke mulig». Nå måtte denne pårørende igjen klare å overtale legene om at hennes mor ikke var utskrivningsklar, for hun opplevde ikke at hennes mors bønn om hjelp ble lyttet til. Å få legene til å fravike standardprosedyrer, og få disse tilpasset situasjonen pasienten var i, erfarte denne pårørende var vanskelig. Hun hadde tidligere opplevd å måtte kjempe for at hennes mor skulle få nødvendig hjelp, og som hun sa: «Det burde være unødvendig at jeg måtte sloss for å få henne innlagt [...] Jeg klarer ikke å glemme legen som stod i dørråpningen og fortalte mamma og meg at all medisinsk behandling var avsluttet og at mamma nå skulle utskrives til et sykehjem». I denne situasjonen behøvde pasienten og pårørende å bli møtt av helsepersonell som forstod at det å få servert dødsbudskapet på en slik måte er uhørt. Pasienten og pårørende måtte i stedet brått erkjenne at pasientens død var nær forestående. I en slik situasjon er vi mer sårbare og avhengige av andres hjelp. Det er når vi er svake eller brakt i en situasjon hvor vår individualitet er truet, at avhengigheten viser seg i etisk forstand (Pahuus 2005, s.25). Pasienten og pårørende hadde behov for at noen så hvor avhengige de var av at noen så og tok imot deres appell om hjelp i denne situasjonen. Følelser som avmektighet og fortvilelse kan komme til overflaten i slike situasjoner når en opplever å ikke bli møtt. Å forstå hvilken situasjon pasienten og pårørende befinner seg i er nødvendig dersom de skal kunne få hjelp tilpasset situasjonen de er i. I møtet med alvorlig syke og deres pårørende har den profesjonelle yrkesutøver mye makt. Makten kan brukes til å få den andre til å makte, men også å få den andre til å oppleve maktesløshet (Foucault,1994/1982). Handlingene denne legen valgte, medførte at pårørende ikke opplevde at legen forstod hvilken situasjon pasienten og de var i. Pårørende

mistet tillit til helsevesenet. De opplevde seg maktesløse når deres rop om hjelp ikke ble hørt.

Pårørende kan påklage beslutninger som tas, men det er legene som ut fra medisinske vurderinger avgjør om pasientene er utskrivningsklare eller ikke. At pasientene utskrives fra sykehuset mot sin vilje er problematisk, men kanskje ikke til å unngå. Ifølge inngåtte avtaler mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er det å skrive ut en medisinsk ferdigbehandlet pasient legitimt. Men det en kan stille spørsmål ved, er hvorvidt det er riktig å skrive ut en pasient fra sykehuset samme dag som pasienten får «dødsdommen». Måten dette blir gjort på er det også nødvendig å rette søkelys mot. Det burde være unødvendig at pårørende påpeker at: «Mamma har truffet på alle de personene i helsevesenet som man leser og hører om. Leger som sikkert er flinke i faget sitt, men som helst ikke bør snakke med mennesker, i alle fall ikke syke mennesker». Heldigvis opplevde disse pårørende etter hvert å møte på helsepersonell som forstod hvilken situasjon de var i. Pasienten fikk være noen dager lenger i sykehusavdelingen, og en annen lege sørget for at hun fikk mulighet til å komme hjem og «ta farvel med hjemmet sitt». Å være deltakere i den annens liv handler ifølge Skjervheim (2001) om å kunne forstå den andre, og det gjør vi ikke før vi forstår hverandres verden. Legen som ga pasienten mulighet til å komme hjem for aller siste gang, utøvde sitt faglige skjønn. Skjønnsutøvelse bidro til at inngåtte avtaler kunne fortolkes annerledes, noe som bidro til at pasienten og pårørende opplevde å få hjelp.

Å måtte brått omstille seg til en ny livssituasjon er vanskelig. Samtlige pasienter, foruten respiratorpasienten, har måttet flytte ut av sykehuset når de er utskrivningsklare. De fleste «pakker sammen tingene sine», og sier «at det er sånn helsevesenet er». Pasientene syntes å godta dette. De er takknemlig for å bli tilbudt institusjonsplass. Å bli utskrevet til eget hjem er også noe som kan skje, fordi det er politisk bestemt at antall institusjonsplasser skal ned. Å få pleie og omsorg i eget hjem er ikke et like godt tilbud for alle. Noen har erfart at hjelpen de kan få fra hjemmetjenesten ikke er tilstrekkelig, noe som har medført nye sykehusopphold, og da er det å få innvilget opphold i denne sykehjems-avdelingen det beste alternativet.

Å flytte mellom de ulike institusjonene når du er dødssyk, er som Gunnar sier: «slitsomt, og du føler deg som rene og skjære turisten». Pasientene er ikke friske turister, men turister med alvorlig sykdom som er totalt pleietrengende og som behøver hjelp til alt. Å bli kjent

med et nytt sted og nye mennesker er krevende. Pasientene må igjen vise sine «skrøpelige» og «nakne» kropper til nye mennesker. De må igjen bli kjent med nye pleiere, og pleierne må bli kjent med dem. Berit sier det slik: «Det å skifte miljø når du er syk, er tungt, for du må bli kjent med en ny avdeling og ny betjening». Å bli kjent med en ny kultur i en institusjon med andre fysiske rammer og omgivelser, nye mennesker og nye rutiner tar tid, også for pårørende. Noen gir uttrykk for at: «Det hadde vært godt om vi hadde sluppet dette flyttelasset». Flere sykepleiere er opprørte over at døende pasienter sendes ut fra sykehuset, noe de opplever strider mot sentrale omsorgsverdier. Unni uttrykker det slik: «Det er ikke verdig å sende ut pasienter som dør under ett døgn etter at de innlegges her. Hverken pasienten eller pårørende får mulighet til å bli kjent med oss, og heller ikke vi med dem. De flyttes hit fordi de opptar en sykehusseng. Det er ikke mye vi kan gjøre med en slik praksis, dessverre». At pasientene og pårørende opplever maktesløshet, og sykepleierne i tillegg ikke ser at det nytter å gjøre motstand mot systemet, er bekymringsfullt. For at praksisen skal kunne bli bedre må beslutningstakerne vite hva som er problemet. Da må sykepleierne varsle om kritikkverdige forhold, de har sågar plikt til å varsle ifølge *Helsepersonelloven*. Sykepleierne skal også ifølge de *Yrkesetiske retningslinjer* «ivareta den enkelte pasientens verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket» (NSF, 2011). Studien viser at pårørende som gjør motstand kan oppnå noe, for «etter mye strev fikk jeg ordnet det slik at mamma fikk være på sykehuset en dag til».

Opplevelse av manglende medbestemmelse og selvbestemmelse er problematisk. Pasientene har behov for at noen hører deres appell: Hjelp meg! Flere av sykepleierne befinner seg i en situasjon der de opplever avmakt. Der de opplever ikke å få hjelpen de behøver for å kunne hjelpe, noe som kan bidra til at det å utøve motstand er vanskelig. Og som Trude forteller: «Det er ikke kjekt når vi oppdager at vi ikke kan hjelpe, og at pasientene kommer til oss uten at vi har fått tid til å forberede oss [...] og at vi brukte fire timer på å få tak i smertekassetter, mens pasienten ventet på å bli smertelindret». Sykepleierne opplever at den ytre makten setter rammer for omsorgsutøvelsen noe som bidrar til opplevelse av maktesløshet. Det å makte/ evne som er en indre makt, det iboende i mennesket selv, blir ikke lenger noe kraftfullt. Rykkje (2014) skriver at dette er en makt som er nødvendig for å

kunne iverksette omsorgsfulle handlinger. Det er en makt som er nødvendig dersom vi skal kunne ta vare på hverandre og ikke krenke hverandre.

Det er i krenkelsen at vi møter etikken. Å plassere pasienter i en avdeling hvor de ikke kan få optimal hjelp fører til at de utsettes for ydmykelse og manglende anerkjennelse. Selvfølelsen er truet. Det hjelper lite med *Verdighetsgarantien* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011), andre gode forskrifter, eller lover dersom disse ikke blir fulgt opp. Å vise respekt for et annet menneske, handler om at verdigheten og integriteten bevares. Og da kan en ikke tro at pasienten får et helsetjenestetilbud tilpasset den enkeltes behov, da må man vite at hun /han får det.

Maktesløsheten pasienter, pårørende og sykepleiere kjenner på når deres vurderinger av en situasjon ikke oppleves å bli hørt, er vond. Et betimelig spørsmål å stille er om det er greit at pasienter sier: «vi gjør det vi blir bedt om» eller at sykepleierne sier: «det nytter ikke hva vi sier», eller at pårørende sier: «jeg opplever at vi har ført en kamp mot helsevesenet siden mamma ble syk». Sykepleierne og pårørende ønsker å hjelpe pasientene med å make sin tilværelse. Pasientene er avhengige av å ha pårørende og helsepersonell som hjelper dem å make livet og som ser deres avhengighet og sårbarhet. De har behov for mennesker som kan utøve motmakt mot et system som kan oppleves rigid og lite samarbeidsvillig. Pasientene behøver hjelp av profesjonelle omsorgsutøvere. Pasientene er individuelle og unike mennesker som må bli behandlet nettopp som det. Avhengigheten pasientene har av hjelp som følge av alvorlig sykdom medfører at friheten til autonome valg er begrenset. Studien viser at de behøver helsepersonell som kan se og høre deres appell: Jeg lider så. Jeg må ha hjelp til å make *lidelsen*, og som kan gå til motangrep mot en samfunnsskapt skam (Martinsen, 2012a).

Sammendrag

Forventningene om å få hjelp sto ofte i kontrast til det som ble innfridd, og var ofte beskrevet i negative termer. Samtlige informantgrupper har forventninger om at pleie- og omsorgen skal være faglig forsvarlig. Samtlige opplever at den enkelte pålegges et stort ansvar for å klare og innfri dette selv:

- Pasientene klarer ikke selv å ta ansvar for sine liv. De trenger mer hjelp enn de får.
- Flere pårørende opplever å måtte påta seg større omsorgsoppgaver enn forventet.

- Sykepleierne opplever at de pålegges stadig flere arbeidsoppgaver uten at ressursene har økt.

Flere av gruppene opplever også at samfunnsskapte betingelser som de lever i og under, bidrar til at omsorgsutøvelsen får trangere kår. Når vilkårene for god pleie- og omsorgstjeneste, og da forstått som rammer, betingelser, kontekst og organisering av pleie- og omsorgen, setter begrensninger, blir utfordringene store for samtlige. Det er problematisk at sykehuset og kommunen i samarbeidsavtalen har inngått avtaler der det står at kommunen selv skal definere nivået på tjenestene til pasientene etter sykehusoppholdet. Noen av sykepleierne tar moralsk ansvar når de varsler om at det ikke er forsvarlig at pasienter innlegges uten at de har fått anledning til å forberede mottak, når ressursene er begrenset og når kompetanse mangler.

Samtlige informanter i de tre gruppene har forventninger om å få være medbestemmende i pleie- og omsorgsutøvelsen. Pasientene behøver helsepersonell som ser deres behov for hjelp, og som tar imot deres appell om hjelp. Det kan også synes som om pasientene er avhengige av å ha pårørende som klarer å yte motstand mot beslutninger som helsepersonell tar. Sykepleierne behøver støtte for å klare å være gode omsorgsutøvere. Flere sykepleiere, opplever at helsepersonell utenfor deres praksis ikke synes å forstå hva de behøver hjelp til, noe som medfører negative synergier på det menneskelige plan knyttet til frustrasjon, usikkerhet og manglende tillit til at de vil kunne få hjelp. Også pasienter og pårørende opplever at helsepersonell ikke alltid vet hva for hjelp pasientene vil kunne få i en sykehjemsavdeling. Mangel på medbestemmelse er problematisk for samtlige, og kan bidra til at pasienter blir «kasteballer» mellom sykehjemmet og sykehuset. Samtlige er sårbare, og avhengige av å bli sett og få hjelpen de behøver. De ønsker å bli forstått på at de ikke ber om mer hjelp enn den absolutt mest nødvendige. At de får hjelp til dette, er noe samtlige har forventninger om. Å ikke få denne hjelpen, medfører utrygghet og frustrasjoner.

6.3 Behov for trygghet

I tidligere underkapitler av kapittel 6 har jeg beskrevet utfordringer pasienter, pårørende og sykepleiere opplever å møte på, og da utfordringer forstått som en kontrast til forventninger de har om hjelp. I dette kapitlet vil jeg ha mer oppmerksomhet mot behov som må være

tilstede dersom utfordringene skal bli mindre og forventninger om hjelp skal kunne innfris. I kapitlet vil jeg i all hovedsak ha oppmerksomhet mot løsninger innad i avdelingen som informantgruppene opplever kan bidra til en bedre pleie- og omsorgsutøvelse i avdelingen. Hva som skjer innad i en avdeling vil også være påvirket av forhold utenfor avdelingen, og noe av det som beskrives i kapittel 6.3 vil dermed også skyldes omkringliggende forhold. Noe av dette vil beskrives, men det er i kapitlene 7 og 8 at jeg vil vie mer oppmerksomhet mot forhold utenfor sykehjemsavdelingen som er begrensende for pleie- og omsorgsutøvelsen i avdelingen.

Pasienter, pårørende og sykepleiere opplever at livet i avdelingen tidvis er utrygg. Utrygghet er noe vi alle opplever fra tid til annen. Det hører på en måte livet til. Men når hverdagen oppleves å være mer utrygg enn trygg, blir livet krevende. Informantene er avhengige av å få hjelp slik at hverdagen kan oppleves mer trygg. De er avhengige av å møte andre som forstår hva det er de behøver hjelp til, og som kan hjelpe. Problemet er at det kan være vanskelig å få hjelpen de opplever at de behøver. De opplever at de må klare situasjonen de er i alene, eller med minimal hjelp noe som er utfordrende for dem. «Utrygghet» som fenomen tvinger seg frem som en konsekvens av ikke å få hjelp, av å måtte vente på hjelp, av å ikke vite om hjelpen kommer tidsnok, av usikkerhet om livprognoser, av å være redd og av ikke bli forstått hva en behøver hjelp til. Utrygghet kan forstås å være det motsatte av trygghet. Å være trygg er derimot et grunnvilkår for at livene våre kan leves noe Mogens Pahuus beskriver på følgende måte:

Vi har behov for trygghed, sikkerhet, noget fast, liksom vi har behov for andre mennesker omkring os, som holder af os, og vi har endelig også behov for at præstere noget og for at blive respektert for det, vi kan og udretter. Behovene tilfredsstillende ikke sig selv. De tages opp af individet og de formes først og fremst af de måder at tilfredsstillende behovene på, som foreligger i et bestemt samfund (Pahuus, 1993, s.15-16).

Pasientenes opplevelse av et liv i hjelpeløshet vil kunne bli bedre dersom de slapp å oppleve utrygghet. Selv om pasientene tidvis opplever utrygghet, har også flere av dem fortellinger om at noen så dem da de trengte det som mest, eksempelvis Per som fortalte om en sykepleier som kom inn til ham om natta slik at han fikk sove. Denne sykepleieren betydde mye for Per, men også hans pårørende opplevde at han ble passet på når hun var på jobb. Pasientene har behov for å bli sett, selv små øyeblikk er betydningsfulle for å kunne klare en hverdag fylt med alvorlig sykdom. Sykdom og nær forestående død gjør at livet deres kan

oppleves «kaotisk» og dermed mer utrygt. De har behov for trygge omgivelser, forutsigbarhet i hverdagen og en faglighet som kan gi innsikt i hva som trengs.

Problemet er at det er vanskelig for pleierne å skape trygge omgivelser når avdelingen pasientene er innlagt i og helsevesenet for øvrig, er i en omstillingsprosess i og med Samhandlingsreformen. Arbeidshverdagen for pleierne i avdelingen er endret. Avdelingen får innlagt andre pasientgrupper enn tidligere med andre behov for hjelp. At praksisen er endret er utrygt for pleierne. Det at de kan havne i en situasjon der de må prøve å skape trygghet i en situasjon hvor de selv opplever seg utrygg, er utfordrende. Oppgaven er krevende, men noe som forventes at de skal klare. En sykepleier sier det slik: «Vi får innlagt andre pasientgrupper nå [...] De har knapt rukket å være innom en sengepost på sykehuset før de kommer hit. Ofte har de medisinskteknisk utstyr som skal driftes, og som vi har lite kjennskap til [...] jeg blir litt urolig av å tenke på hvem som vil komme til oss».

Utrygghet hos sykepleierne for at de ikke skal mestre oppgavene, fører til at pasienter og pårørende opplever utrygghet. Usikkerhet hos sykepleierne smitter over på dem, men kastes også tilbake på sykepleierne. Dersom pasienter og pårørende får bekreftet sin forutinntatthet om at pleierne ikke kan hjelpe, vil de havne i en situasjon der utryggheten blir større. En pårørende som hadde opplevd at hennes mor ble sendt tilbake til sykehuset med blinkende blålys fortalte at: «hadde mamma vært på sykehuset hvor hun var trygg, hadde ikke vi behøvd å være der hele tiden». Å snu en i utgangspunktet utrygg situasjon er krevende.

Selv om trygghet ikke er det samme som tillit, er tillit en forutsetning for trygghet. Tillit fremmer trygghet, akkurat som mistillit fremmer utrygghet (Henriksen & Aarflot, 2002). Å utvikle personlige forhold som ivaretar tillit, skaper mulighet for trygghet. Tillit er noe som kan snu en i utgangspunktet fastlåst situasjon. Å bli vist tillit, handler om at den andre stoler på at du viser deg den verdig. Når pasientene sier: «Jeg klarer ikke dette i dag», eller «Hva er det som skjer med meg?», er ikke dette kun et utsagn eller et spørsmål. Men et uttrykk for et behov, og noe som sies i håp og i tillit til at pleierne kan og vil ta imot dem på en god måte. Ikke å bli møtt inngir ikke tillit og medfører at pasientene, men også at deres pårørende blir utrygge.

6.3.1 Kunnskap og kompetanse

Samhandlingsreformen har medført at sykepleierne har behov for annen medisinskteknisk kunnskap og kompetanse enn de har kunnet tilegne seg over flere år i feltet. Pasientene som innlegges er sykere. De kan ha behov for medisinsk behandling som er ukjente for sykepleierne. Flere av sykepleierne gir uttrykk for at: «Det er ofte opp mot det tekniske vi strever [...] og når vi ikke kan betjene det medisinsktekniske utstyret kan vi heller ikke hjelpe pasientene». Sykepleierne har tidligere erfart hvordan det var å ikke kunne hjelpe en respiratorpasient. Å bli respiratorkyndige hadde tatt tid. For sykepleierne er det utrygt at det innlegges pasienter i avdelingen som skal ha behandling de ikke kan hjelpe dem med. Flere skriver bekymringsmeldinger, men opplever ikke at det nytter. Sykepleierne har behov for å vite innen pasientene innlegges om de har nødvendig kunnskap og kompetanse.

Mange av sykepleierne har erfart hvor utrygt det var å mangle kunnskap og kompetanse i møte med sykehjemmets første respiratorpasient. Å ikke strekke til var vondt, og som en sa: «Pasienten holdt meg på armlengdes avstand før han åpnet døren. Når jeg var godkjent hadde vi det kjempebra. Men det tok tid før jeg var hans tillit verdig». Det var først når sykepleierne erfarte at de dugde, at de opplevde at pasienten viste dem tillit. Dugende var de ikke før de kunne omsette kunnskapen de hadde tilegnet seg til praktiske handlinger. Kunnskap som vises i handling «er en kunnskap som er integrert i personen, som er forankret i kroppen, og som fremkommer i situasjoner der den behøves; den kalles gjerne «praktisk kunnskap» (Lindseth, 2015, s.52).⁹⁹

For at sykepleierne skal kunne gi pasientene hjelpen de behøver må de ha både epistemisk kunnskap, *techne* og *fronesis* (Aristoteles, 1999). Anders Lindseth sier det slik:

Episteme, *phronesis* og *techné* er intellektuelle dygder. Det er former for kroppslig forankret og situasjonsrelevant kunnskap. Slik kunnskap er en dugelighet som må vise seg i praksis, i virksomhet altså i *theoria*, *praxis* og *poiesis*. *Theoria*, *praxis* og *poiesis* er typer virksomhet, og i alle disse er det snakk om innsikt, en evne til å se- hva som *må* være tilfellet, hva som er *klokt* å gjøre, eller hvilke midler som *best* fører til ønsket resultat» (Lindseth, 2015, s.52).

⁹⁹ Lindseth deler med utgangspunkt i Platon og Aristoteles et kunnskapssyn som kan forstås som nærmest to ulike kunnskapssyn, «kunnskap som velbegrunnet og sann mening, oppfatning eller antagelse og kunnskap som erfaringsbasert dugelighet» (Lindseth, 2015, s.50).

Å være en kyndig praksisutøver er sykepleierne når de klarer å omsette teori til praksis. Kyndighet er ikke lik praktisk kunnskap slik jeg ser det. Dette fordi praktisk kunnskap også kan være videreføring av «erfaringsbåret kunnskap, som verken er kunnskap, ønskverdig eller optimal [...] flere erfaringer av samme slag fører bare til en ytterligere sementering av samme feiltakelse» (Wackerhausen, 2015, s. 90). Praktisk kunnskap handler ikke om å kunne omsette teori til praksis. Det handler om det motsatte, om å se teorien i praksis. Å vise medmenneskelighet er ikke nok, også fagkunnskaper og ferdigheter er nødvendig dersom pasientene skal kunne få optimal hjelp. God omsorg betinger faglighet. Det betinger at pleierne kan hjelpe pasientene med det de behøver hjelp til i situasjonen den enkelte befinner seg i.

Sykepleierne la vekt på nødvendigheten av å ha kunnskap. De har erfart hvor utrygt det er ikke å ha kunnskap: «Jeg visste knapt hvilke problemer som kunne oppstå» samt «Hva gjør jeg dersom pasienten ikke får nok luft?». Å tilegne seg nok kunnskap slik at de kunne hjelpe pasienten erfarte de hadde tatt tid: «for det handler ikke kun om å ha tekniske kunnskaper, det handler også om å kunne forstå hva pasienten behøver hjelp til». Å klare å omsette teori til praktiske handlinger var krevende, og ekstra krevende fordi de måtte klare dette mye godt alene. Underveis i analysearbeidet har jeg grublet mye over hvorfor sykepleierne hadde så stort fokus på tilkortkommenhet, på opplevelse av hjelpeløshet og på opplevelse av ikke å strekke til. Kanskje skyldes dette at de i møte med nye pasientgrupper blir konfrontert med tidligere erfaringer av å mangle nødvendig kunnskap og kompetanse. Mange poengterer: «Praksisen må være faglig forsvarlig». Sykepleierne forteller at de må få muligheter til kompetansehevende kurs, til videreutdanning, til hospitering for å nevne noe. Å ikke vite om de kan hjelpe, er utrygt.

Sykepleierne erfarte i møtet med sykehjemmets første respiratorpasient at: «det var ikke nok å kunne betjene respiratoren, vi måtte også kunne kommunisere med pasienten». De måtte kunne mer enn å vite hvordan en respirator virker (episteme) og kunne betjene denne (techné). De måtte også kunne tilpasse denne viten til hva denne respiratorpasienten behøvde av hjelp, samt hva den enkelte situasjon krevde av handlinger. Først når de ble erfarne, noe de opplevde at de ikke var før de kunne kommunisere med pasienten, kunne de hjelpe han. Da så de det som var å se, og visste at de gjorde det (Olsen, 2015, s. 227). Sykepleierne var dugende når de klarte å betjene en respirator samtidig som de kunne tyde

kroppslige uttrykk hos en pasient som manglet mulighet til verbal kommunikasjon. Apparatfortrolighet handler om å kunne forstå pasientens uttrykk og situasjonen han befinner seg i opp mot informasjonen det medisinsktekniske utstyret gir. Å lære seg dette tok imidlertid tid. Men i forhold til hva de opplever nå, fikk avdelingen hjelp til å klare dette. De fikk tildelt ekstra ressurser, samt at det var en respiratorkyndig person i avdelingen som de kunne rådføre seg med og få hjelp av.

Pasienter og pårørende blir utrygge når de oppdager at sykepleierne ikke kan hjelpe dem med det de forventer å få hjelp til. En pasient sa: «Jeg må stole på at pleierne kan hjelpe meg, selv om jeg ser at det ikke er alt de kan», og som en pårørende sa: «Sykepleierne har kompetanse, men en annen kompetanse enn sykepleierne på sykehuset [...] på sykehuset kan de med smertepumpe, men dette plages de med her fordi pleierne ikke er vant til det [...] mamma blir utrygg og oppkavet når sykepleierne er utrygge, og når de gir uttrykk for at de ikke vet». Pårørendes opplevelse av utrygghet vil kunne overføres pasientene. Samarbeid og samhandling med pårørende vil være preventivt. Flere pårørende ønsker å få tildelt arbeidsoppgaver når de er på besøk hos sine kjære, for: «det må da være noe vi kan avhjelpe pleierne med». Pårørende ser at pleierne har det travelt, og at de har behov for avlastning, men flere opplever at pleierne ikke ønsker å overlate noen av sine gjøremål til dem.

Når sykepleierne må ta hånd om en annen pasientgruppe enn tidligere, fordrer det en annen kompetanse. «At være kompetent er kort fortalt at kunne kontrollere og bemestre en situasjon og et fag» (Hansen, 2008, s.23). Å være kompetent innebærer å ha faglige forutsetninger for å kunne utøve et yrke. Å være kyndige utøvere innebærer at yrkesutøveren også «forstår og handler med de begreper som er innebygget i virksomheten selv. Vi ser det som er å se, og vet at vi ser det» (Olsen, 2015, s.227). Det handler om at sykepleierne ser hvilke handlinger som er de riktige handlinger i en gitt situasjon. Sykepleierne vet og har erfart at de ikke kan hjelpe pasientene før de har tilegnet seg nødvendig kunnskap og kompetanse. At de kan risikere å få innlagt pasienter de ikke kan hjelpe, er utrygt, særlig når sykepleierne skal gå helgevakt. Helgebemanningen er lavere, og sykepleierne kan risikere å være alene på vakt, (maksimalt to sykepleiere) med «et hus fullt med syke folk». De må stole på at den andre sykepleieren har nødvendig kompetanse. Flere forteller at: «Jeg gruer meg til helgevakt, og i hvert fall når vi har flere ledige pasientrom». Sykepleierne behøver å vite hvem som blir innlagt, og hva pasientene vil behøve hjelp til. Å ikke vite hva som kreves av

dem før pasientene trilles inn i avdelingen, er utrygt. Sykepleierne etterspør mer forutsigbarhet. Kanskje bør bemanningen styrkes om kveldene og i helgene i alle fall i en innkjøringsfase av en ny reform. En styrket bemanning hadde vært mulig dersom avdelingen hadde fått tildelt flere ressurser, og ikke som nå blitt fratatt ressurser.

Hvordan utskrivelsen fra sykehuset var organisert, vanskeliggjorde sykepleiernes muligheter for å si ifra om at innleggelse av pasienten ikke var forsvarlig: «for mange ganger får vi beskjed av ambulansfolkene at vi kommer og leverer, og kun noen minutter seinere kommer de trillende inn med pasienten. Vi rekker ikke å forberede oss». Situasjonen fremmer utrygghet for alle parter, når sykepleierne ikke hadde mulighet til å forberede mottak.¹⁰⁰ Det blir noe grunnleggende truende i situasjonen som begge parter befinner seg i. Det første møtet mellom pasientene, pårørende og sykepleierne blir ikke det gode møtet det kunne ha blitt. Faren er at personalet blir møtt med mistillit når sykepleierne kan fortelle at: «Det kan mangle nødvendige papirer og medisiner [...] Vi burde fått tid til å forberede oss. Når ingenting er på stell, vil både pasienten som innlegges, men også inneliggende pasienter lide. Det blir uro og utrygghet i avdelingen. Vi kan ikke ha det slik». Når pasienter og pårørende i tillegg kunne oppleve at avdelingen ikke hadde nødvendig kunnskap og kompetanse, ble situasjonen ytterligere tilspisset.

Det er ikke sånn at alle pasienter som innlegges, er ø-hjelp pasienter (øyeblikkelig hjelp pasienter). De fleste er varslet om på forhånd. Men når gjennomsnittlig liggetid på sykehusene i dag er 4 døgn (i sykehuset pasientene ble utskrevet fra i underkant av 4 døgn), sier det seg selv at sykepleierne får knapt med tid til å tilegne seg ny kunnskap og kompetanse. Et annet problem er at sykepleierne i all hovedsak må til sykehuset for å få gjennomgang av medisinske prosedyrer. Ofte blir de kun vist prosedyren, og ofte er det kun noen av dem som får vist denne og som i etterkant er ansvarlige for å lære opp de andre sykepleierne i avdelingen.

At sykepleierne kun var tilstede på sykehuset og så på gjennomførelsen av en medisinsk prosedyre, opplevde de ikke som tilstrekkelig. Flere uttrykte behov for at opplæringen

¹⁰⁰ Overflytting av pasienter fra sykehuset til sykehjemmet er noe som vil bli diskutert og utdypet nærmere i kapittel 7.

foregikk på sykehjemmet og i nær kontakt med pasientene. Dersom vi forstår kunnskapsbegrepet i lys av Aristoteles sin tenkning, er det forståelig at dette ikke er godt nok. Slik jeg forstår Aristoteles er det ikke nok å ha episteme, i denne sammenheng å ha kunnskap om prosedyren, eller vite hvordan denne skal gjennomføres, om å ha techné. Sykepleierne må også ha innøvd prosedyrene, ha poiesis, men det viktigste er phronesis - begrepet. Martinsen (2003, 2017) omtaler phronesis som et faglig skjønn og en moralsk dømmekraft. Handlingene blir da både en teknisk handling, en praktisk ferdighet av techné, samt et håndverk der en omgås med tingene i relasjoner mellom en selv og andre ut fra en sansende, situasjonsbestemt oppmerksomhet, utfra phronesis. For sykepleierne er det viktig som de sier, at handlingene de gjør er forsvarlige, og da må de vite hvilke handlinger som er de beste i en konkret situasjon, og de må vite hvorfor og hvordan de skal handle (rette håndlaget), men også kunne vurdere situasjonen slik at de handler rett. For å kunne velge rett, må handlingene være forankret i de intellektuelle dydene, episteme, techné og phronesis.¹⁰¹ Uten dømmekraft og forståelse, som er fenomener som har noe med hverandre å gjøre, vil ikke mennesker som er avhengige av hjelp oppleve å få det (Gadamer, 2010).

Sykepleierne har måttet lære seg å bli respiratorkyndige. Det er ikke noe sykepleierne lærer om i løpet av sin bachelorutdanning. Sykepleierstudentene får undervisning om lungefysiologi og lungepatologi noe som er en forutsetning for å forstå hvorfor en pasient er avhengig av respirator. Teoretisk kunnskap alene er ikke nok for å bli respiratorkyndig. I møtet med pasienter som er avhengige av respirator må sykepleierne også kunne det håndverksmessige, ha ferdighetskunnskap (techne og poiesis) samt kunne overveie hvilke handlinger som vil være de rette overfor den enkelte pasient og i den enkelte situasjon (fortrolighetskunnskap / phronesis). Å bli respiratorkyndig lærte sykepleierne i samhandling

¹⁰¹ Aristoteles skiller mellom ulike kunnskapsformer og om ulike dygder som tilhører disse kunnskapsformene. Det å ha teoretisk innsikt, eller ha en intellektuell dygd slik at man eksempelvis kan løse og svare på et matematisk spørsmål kaller han episteme. Denne kunnskapsformen kobler han til theoria. En annen kunnskapsform er poiesis som er knyttet til fremstilling av håndverk. For å kunne utøve poiesis så man inneha dygden techne. En må eksempelvis vite hvordan man kan fremstille en krukke som har den egenskapen at en kan helle vann ut av krukken. Dersom man skal duge i samhandling med andre innenfor en praxis, er det nødvendig med dømmekraft-et godt skjønn, praktisk klokskap eller som Aristoteles kaller det, phronesis (Aristoteles,1999, s.110-127). Innenfor alle disse ulike virksomhetene handler det om evne til å se, en sansekomponent, og om evne til å handle klokt, en handlingskomponent. Praktisk kunnskap er kunnskap som innehar alle disse kunnskapsformene eller dygdene. Det er en kunnskap som gjør at vi kan svare an på en utfordring som møter oss. Denne kunnskapen behøver ikke å være god, den kan til og med være dårlig. Det er dømmekraften som gjør oss i stand til å se og til å gjøre riktige handlingsvalg.

med pasienten og ved å få råd og veiledning av en mester. Erfaringer de gjorde seg da har bidratt til at avdelingen har valgt at nyansatte ikke går ansvarsvakter den første tiden i avdelingen. Turnusoppsettet er at nyansatte alltid er sammen med mer erfarne. Å ha noen som kan lære dem å omsette teorien de har lært seg via skolestisk læring, til å bli teori de kan nyttiggjøre seg i praksisfeltet, er det overordnede mål når turnusoppsettet blir laget. Josefson (1991) sier følgende om hvordan sykepleierne lærer seg å bli gode praksisutøvere:

I den praktiska verksamheten möter sjuksköterskan de unika händelser som generella regler inte kan fånga. Hur lär sig sjuksköterskan detta? Delvis genom sina erfarenheter, sina misslyckade och lyckade försök och genom att reflektera över dem. Men också genom att se hur arbetskamrater, ofta med annan eller större erfarenhet handlar (Josefson, 1991, s.52).

Erfaring med ulike situasjoner, og refleksjon over disse, bidrar til at sykepleierne vet at det ikke er tilstrekkelig å ha viten om hva som kan være riktige handlinger, de må også kunne vite hva som er riktige handlingsvalg i en gitt situasjon. Samtlige forteller at sykehjemmets første respiratorpasient var en god læremester for dem. Pasienten hadde laget en timeplan slik at sykepleierne lettere kunne forstå hva det var han behøvde hjelp til. Men å følge den oppsatte timeplanen slavisk, var ikke mulig for pasienten kunne også behøve annen hjelp. Og som flere sa: «Det ble mye prøving og feiling før vi forstod hva pasienten behøvde hjelp til». Å forstå og fortolke hva pasienten behøvde hjelp til var noe pleierne lærte i samspill med pasienten. Erfaring med å feile, men også av å lykkes, gjorde at de etter hvert ble fortrolige. De tilegnet seg fortrolighetskunnskap (phronesis).

Når sykepleierne gir uttrykk for at de ikke har kompetanse, er det i stor grad rettet mot mangel på medisinskteknisk kompetanse, på teknikk, på praktisk ferdighet av techné. Men noen forteller også at: «Vi må forstå hva denne pasienten behøver hjelp til, og det tar tid å lære seg». Det å handle ut fra det faglige skjønnnet kan beskrives som et sansevert kunsthåndverk, skriver Martinsen (2017). Samtlige sykepleierne har erfart hvor utrygt det var å måtte overta ansvaret for sykehjemmets først respiratorpasient når de manglet kunnskap. At de igjen skulle oppleve å mangle kompetanse i forbindelse med Samhandlingsreformen, var de mer uforberedt på. Avdelingen har tatt hånd om respiratorkrevene pasienter gjennom flere år, noe som krever avansert medisinskteknisk kompetanse. Flere av sykepleierne har også vært på kompetansehevede kurs i forkant av reformen for å kunne være rustet til å ta imot en «sykere» pasientgruppe. Å allikevel oppleve tilkortkommenhet

var vondt. En sykepleier sa det slik: «Vi var ikke forberedt. Samhandlingsreformen kom som julekvelden på kjerringa», og en annen sa: «Vi får innlagt flere dårlige pasienter, og de kan behøve medisinsk teknisk utstyr jeg ikke har fått opplæring i. Det er utrygt». Alle visste at Samhandlingsreformen skulle komme, og at den ville medføre endringer av eksisterende praksis. Eksakt hvilke endringer reformen ville avstedkomme oppdaget ikke sykepleierne før den ble igangsatt, i møtet med pasientene.

Obstfelder og Lotherington (2015) viser i artikkelen *Omsorgsteknologiens virkninger i omsorgsarbeidet* til en studie der de intervjuet 11 sykepleiere, alle over 50 år og alle med mer enn 10 års erfaring fra ulike akuttavdelinger, om hvordan de erfarte det var å lære seg ny teknologi. Det tok tid å innøve nødvendige ferdigheter. Ny innlæring måtte heller ikke skje for ofte. Sykepleierne hadde også behov for en viss kontinuitet i arbeidet for at tekniske prosedyrer skulle «sitte i fingrene» (Obstfelder & Lotherington, 2015, s.18-19), og enda lengre tid dersom utøvelsen skulle være et sansevar kunsthåndverk (Martinsen, 2017). Sykepleierne i studien får ikke samme muligheter til å innøve tekniske ferdigheter som det sykepleierne får på sykehus. Det kan gå lang tid mellom hver gang sykepleierne i sykehjemmet får innlagt pasienter som har behov for å få utført samme medisinsktekniske prosedyre. De har ikke samme mulighet til «mengdetrening», noe sykepleierne på sykehuset har. At det også kan gå år mellom hver gang de får tilbud om et kurs, eller får mulighet til fri i forbindelse med videreutdanning og hospitering, er noe sykepleierne peker på som utfordrende (Jfr. Kapittel 6.1.3). Sykepleierne hadde forventet å få muligheter til faglig påfyll i og med ny reform. De opplever i stedet som Bodil sier at: «Vi er blitt færre ansatte etter Samhandlingsreformen, mens utfordringene står i kø. Vi får ikke kurs. Vi får ikke mulighet til å hospitere. Det er ikke rart at noen slutter». Mangel på kunnskap og kompetanse gjør at de opplever ikke å strekke til, noe de blir opprørt og fortvilt over. Sykepleierne har behov for at det settes av nødvendige ressurser slik at de kan få muligheter til å være kompetente utøvere, hvis ikke vil flere kunne slutte. Det blir for utrygt ikke å vite om de kan hjelpe. Å erstatte kunnskapen og kompetansen disse sykepleierne besitter vil ta tid, og det vil koste penger. Et billigere alternativ vil være å gi sykepleierne mulighet til kunnskapstilegnelse.

Grimsmo og Magnussen (2015) påpeker at spesialisering av personell i primærhelsetjenesten med fokus på enkeltdiagnoser ikke er bærekraftig, fordi pasientgrupper som

fremstår som store i spesialisthelsetjenesten, blir sjeldne når de spres ut i primærhelsetjenesten. Det blir for lite øvelse og for små miljøer til at spesialistkompetanse kan bli vedlikeholdt over tid (Grimsmo & Magnussen, 2015, s.31). Mangel på mengdetrening gjør at sykepleierne vil kunne oppleve utrygghet når de må utføre medisinsktekniske prosedyrer som det er lenge siden de har utført. Allerede i St.meld.nr.29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg* ble det pekt på at å skaffe kompetent personale i alle deler av helsevesenet, ville være en utfordring. Sykepleierne i studien savner å få hjelp av spesialisthelsetjenesten, noe Samhandlingsreformen legger føringer for, nå er det flere som opplever som Trude: «Jeg synes ikke at samarbeidet med sykehuset er slik det burde være. Vi skal kunne samarbeide med alle, men når vi behøver hjelp, er ikke samarbeidet så viktig likevel. Jeg skulle ønske at vi hadde et tettere samarbeid, pasientene fortjener det [...] At pasientene ikke får nødvendig hjelp, er sårt.»

Flere av sykepleierne kan fortelle at: «Når prosedyrene ikke utføres hver dag, eller det er lenge siden sist, må de oppfriskes». En av sykepleierne forteller om en episode der hun som nyansatt sykepleier skulle gjøre et CVK stell. Dette var en prosedyre hun ikke hadde gjort etter at hun var ferdig utdannet sykepleier. Hun måtte ha hjelp, men ingen av sykepleierne hun var på vakt sammen med, kunne hjelpe. Det var lenge siden de hadde utført prosedyren. Sykepleierne som var på jobb sammen med henne visste imidlertid råd, og sammen søkte de opp PPS (praktiske sykepleierprosedyrer) på nett. I denne situasjonen erfarte den mindre erfarne sykepleieren at hun fikk hjelp av sykepleiere med lang erfaring, og da kunne hun si: «Heldigvis var jeg på jobb med to gode». Det at denne sykepleieren opplevde å få hjelp er vel og bra, men et viktig spørsmål å tenke over er hva om ingen kunne hjelpe pasienten. Sykepleierne er avhengige av å få hjelp av hverandre. Men å gå på vakt og ikke vite om sykepleieren som en er på vakt sammen med kan hjelpe er utrygt, og som Unni sier: «Heldigvis var jeg ikke alene. Sykepleieren jeg var sammen med visste hva hun måtte gjøre. Hun ble ikke handlingslammet». Både pasientene og sykepleierne er prisgitt hjelperne de har i avdelingen, og som tidligere beskrevet er muligheten for å få hjelp av spesialisthelsetjenesten begrenset slik hjelpen er organisert nå. Samhandlingsreformen legger vekt på bedre samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, kanskje bør man som England og Finland har gjort kjøpe eller bestille spesialisthelsetjenester (St. meld.

47 (2008-2009), s.38). Fokus på tverrfaglige team som samarbeider om pasientbehandlingen, ala pakkeforløpet en har nå i forhold til pasienter med kreft (ble innført først i 2015), er også en løsning som det kan være verdt å satse på. For som sykepleierne sa: «Det kan gå lang tid mellom hver gang vi får innlagt en pasient med likt behov for medisinskteknisk behandling».

Studien viser at samhandling mellom to forvaltningsnivå er en utfordring, noe som er blitt påpekt mange år før reformen (Alvsvåg & Tanche - Nilssen, 1999), og nå av en ekspertgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet før oppstart av reformen (Aaraas et al., 2011, s.23). Ekspertgruppen påpekte behov for samarbeid om fagutvikling. De foreslo at det ble opprettet gjensidige hospiteringsordninger mellom nivåene og felles undervisningsopplegg. Som vist i tidligere kapitler, og i dette kapitlet, opplever flere av sykepleierne at muligheter for kompetanseutvikling ikke er tilstede eller er mangelfullt. Det finnes heller ingen samarbeidsgrupper på tvers av forvaltningsnivåene. Ambulante team og praksiskonsulentordninger er noe sykepleierne etterspør, og noe St. meld.47 (2008 -2009) legger føringer for. Etter oppstart av Samhandlingsreformen er det også tilkommet en tildelingsenhet som skal være et koordinerende ledd mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Dette innebærer at samhandlingen blir enda mer utfordrende fordi det blir et ledd til (diskuteres i kapittel 8).

Å kunne tilpasse riktige handlingsvalg krever at helsepersonell utøver skjønn og klokskap. Det handler om å kunne undersøke, gjennomtenke og overveie hva som er de beste handlingsvalg i en konkret situasjon. Å vite hva som kreves av handlinger i en gitt situasjon krever kunnskap og erfaring. Å overveie innebærer «riktighet både med hensyn til det gagnlige, til midlene, til måten og tiden» (Aristoteles, 1999, s.66). Klokskap og skjønn handler ikke kun om å følge lover, regler og normer, også kritisk tenkning må til. Det handler om at den enkelte må kunne bruke kunnskaper, faglig innsikt og erfaring når den enkelte situasjon blir vurdert (Alvsvåg & Førland, 2007, s. 14-17). Sykepleierne i studien gir uttrykk for at det å mangle kunnskap og kompetanse er utrygt, og situasjonen blir ikke bedre av at de kan være alene på vakt. Det er ønskelig at det er flere på vakt når avdelingen er fylt opp med alvorlig syke pasienter. Trude sier: «Fortsatt (er det) ikke kjekt å være alene på vakt å oppleve at respiratorpasienten(e) ikke får nok luft. Det er utrygt, for jeg kan vurdere situasjonen feil» (min parentes). Samtlige sykepleiere har erfart nødvendigheten av å kunne utveksle

erfaringer med andre pleiere i avdelingen, og med legen. Flere uttrykker som Solveig: «Heldigvis har vi hverandre i pleiegruppa, og vi har legen [...] Uten slik støtte hadde det vært vanskelig å være her. Jeg har mange ganger hatt lyst til å slutte».

Både Trude og Solveig er sykepleiere med lang erfaring. De mindre erfarne opplever at det å gå på vakt med mer erfarne sykepleiere er trygt.¹⁰² De mer erfarne kan hjelpe dem, noe som er beskrevet tidligere, i eksemplet med stell av CVK. Sykepleierne som har vært i avdelingen over tid har erfart at: «Det er ofte opp mot det tekniske vi strever», eksempelvis har de erfart at respiratorpasientene krever spesialkunnskap som nyutdannede sykepleiere ikke har fått kunnskap om i løpet av sin bachelorutdanning. Det tar også tid før nyutdannede sykepleiere klarer å bli en kompetent utøver, og enda lengre tid før de kan bli kyndige utøvere der de ikke lengre er problemløsningsfokuserte, men analytisk-vurderende (Benner,1984; Martinsen, 2003).

Wackerhausen sier at det vil være nødvendig at den profesjonelle utfordrer det etablerte erfaringsrom, noe som krever *en refleksjon som går utover den sedvane-lige refleksjon, og sedvane-utfordrende refleksjon*, en refleksjon som handler om å «*bli fremmed for seg selv*», noe han kaller 2.ordensrefleksjon (Wackerhausen, 2015, s.95-97). Dette krever at en begynner å stille nysgjerrige spørsmål a la det en nybegynner kan gjøre noe som imidlertid ikke er lett i en hektisk hverdag, fordi det krever rom for undring og ettertanke. Sykepleierne i studien etterspør veiledningsgrupper, noe de hadde tidligere. De har behov for å reflektere over situasjoner de møter sammen med andre sykepleiere i avdelingen. Det er ikke nok som noen sier: «Heldigvis har vi hverandre. Vi hjelper og støtter hverandre». Hvor mye støtte og hjelp de kan gi hverandre er imidlertid krevende i en hektisk hverdag. Sykepleierne erfarer at deres utrygghet også gjør pasientene utrygge, noe som ikke er ønskelig. Sykepleierne

¹⁰² Både den kyndige og den ukyndige kan ende opp med ikke å se det unike i situasjonen, fordi de blir blendet av rutinepregede omgangs- og tenkeformer, eller av tidligere innhøstede erfaringer (Hansen,2008, s.369-371; Wackerhausen, 2015).

Det å være erfarne, kan også forstås ut fra blikkene, *det kyndige, det ukyndige og det døde blick*, Meløe (1997) opererer med i sin teori- praksis-forståelse. Der det ukyndige blick er nybegynnerens blick. Da har man ikke blikket som det kyndige blick kan se, fordi man ennå ikke er fortrolig med situasjonen. Man mangler fortrolighetskunnskap. Kanskje ser man bare kunnskap som er tilegnet via skolestisk læring, eller via små praksisopphold i løpet av utdannelsen? Men nybegynner har også en fordel, fordi de ofte er nysgjerrige og undrende til alt som er nytt. De vet at de ikke vet alt. De kan til og med gjøre de erfarne oppmerksomme på sine «blinde flekker» (Wackerhausen,2015, s.82).

opplever at det må gis andre vilkår for at de skal kunne klare å takle utfordringer de møter på. De må tilbys kurs, muligheter for videreutdanning, hospitering og veiledning, samt få hjelp av spesialisthelsetjenesten. Uten slik hjelp er det vanskelig å gi pasientene hjelpen de behøver. De må oppleve at de har tilstrekkelig kunnskap og kompetanse for å gi inneliggende pasienter en faglig forsvarlig hjelp, og pasienter og pårørende må ha tillit til at de vil få det.

6.3.2 Omsorg i en travel hverdag

Samhandlingsreformen har bidratt til en endret praksis for sykepleierne. Pasientene som innlegges i avdelingen er sykere. De behøver mer tilsyn og hjelp enn det inneliggende pasienter behøvde før reformen. Mange er yngre eldre, og i en annen aldersgruppe enn tidligere. Pleiere og pasienter behøver ikke å være etnisk norske, noe som kan fremkalle kommunikasjonsproblemer. Flere pasienter har nettopp fått vite at de har en dødelig sykdom, og at de kan dø om forholdsvis kort tid. Livssituasjonen de befinner seg i kan for noen oppleves å være kaotisk. Den kan være fylt med usikkerhet og bekymringer for *Hva er det som skjer med meg nå?* Pasientene behøver trygge rammer, og pleiere som har tid til dem. Problemet er at travelheten i avdelingen tidvis er stor. Om de vil få hjelpen de behøver, og om den vil komme tidsnok, er utfordringer som er vanskelig å takle i hverdagen. Dette er forhold som er beskrevet i tidligere underkapitler av kapittel 6. Pasientene er den informantgruppen som i størst grad påpeker travelhet som en utfordring. Dette vekker bekymring hos meg. Pasientene tilhører den informantgruppen som har minst muligheter for å si ifra om kritikkverdige forhold. De er den gruppen som er mest sårbar og avhengig av hjelp. Pasientene opplever at pleierne har det travelt, og flere venter i det lengste før de tilkaller hjelp. Flere tar travelheten personlig, og vil ikke være skyld i pleiernes travelhet. Andre undersøkelser viser også at pasientene kan oppleve at de er til besvær når sykepleierne er travle (Delmar,1999; Tønnessen, Førde & Nortvedt,2009), og at det å ikke få hjelp når du behøver hjelp kan oppleves krenkende (Lillestø,1997; Vabø,2004). Det er de mest sårbare som er spesielt utsatt for uverdigg behandling når ressursene er begrenset og tiden er knapp (Tønnessen, Førde & Nortvedt, 2009, s.66).

Flere pasienter opplever å være i et krysspress mot å bli oppfattet som brysomme og mot ikke å få hjelp til det de behøver hjelp til. Per sier det slik: «Det å vite at jeg ikke kan forvente å få hjelp når jeg trenger det, skremmer meg. Noen ganger kommer de etter ett minutt, noen

ganger etter en halv time. For meg er det viktig å oppleve trygghet. Sykepleierne må komme og se til meg når jeg ringer på, for jeg ringer ikke på før jeg må». Flere pasienter gir uttrykk for at det ikke er døden de frykter. Utdelingen for dem er at pleierne har det travelt og at de som følge av knappe ressurser kan måtte dø alene, noe Gunnar omtaler slik: «Det blir mye tid alene, fordi pleierne har det travelt. Jeg regner med at det blir vanskeligere etter hvert [...] Jeg vet ikke når og på hvilken måte livet skal avsluttes - det føles utrygt». Pasientene har behov for å oppleve seg sett, av at det er noen der som vil og kan rekke ut en hjelpende hånd. Å oppleve travelheten i avdelingen er utrygt, for den påminner dem om at de kan måtte dø alene.

Travelheten i avdelingen, og redsel for ikke å få hjelp tidsnok, gjør at pasienter kan velge å være tilkoblet medisinskteknisk apparatur før deres medisinske tilstand krever det. At de må gripe til slike tiltak er ikke ønskelig, men de må, for de klarer ikke å tenke på at de ikke vil få hjelp i tide. Berit fortalte: «Jeg er redd for at jeg ikke klarer å puste, at jeg ikke får luft. Det er natten som er verst. Det er så stille da, og ekstra stille dersom døra til rommet er lukket. Pleierne kan være opptatt med andre pasienter. Jeg tør ikke å legge meg og sove uten respiratoren. For det er ikke sikkert pleierne vil høre smattelydene mine». Berit ble mer respiratoravhengig enn sykdommen tilsa behov for. Om Berit visste at hennes «smattelyder» kun var hørbare dersom pleierne var på vaktrommet, vet jeg ikke. Også for pleierne var det tryggere at Berit var tilkoblet respiratoren, særskilt på tidspunkt av døgnet hvor det var færre pleiere på jobb. I etterkant har jeg tenkt at det ville vært interessant å få høre sykepleiernes synspunkter på at pasienter må være tilkoblet medisinskteknisk apparatur lenge før de må det ut fra medisinske årsaker. Er det riktig at pasientenes opplevelse av å være hjelpeløs skal vare over et lengre tidsrom enn nødvendig? Å koble pasienter til respirator gjør også at de frarøves muligheter for verbal kommunikasjon.

Også pårørende gir uttrykk for utrygghet når de opplever at pleierne har det travelt, og har lite tid til å være sammen med deres nærmeste. Opplevelse av utrygghet, av at pasientene ikke vil få hjelp, blir ikke mindre av at pleiere gir uttrykk for at de har det travelt eller at de unnskylder travelheten. Per forteller: «Jeg synes ikke det er greit at pleierne unnskylder seg med at de har det travelt. Det angår ikke meg at det er få pleiere på jobb og at det tar så lang tid før de gir respons. Jeg synes ikke jeg krever for mye». Slik jeg forstår Per mener han at pleierne må melde fra om knappe ressurser. Noen pasienter synes synd på pleierne for at de

ikke kan hjelpe. Berit sier: «Jeg forstår at det ikke er enkelt å skulle hjelpe alle. Pleierne har det travelt. Det både ser og hører jeg. Det er for få pleiere på jobb», og Marit: «Det er noen som klager på alt, men pleierne her gjør så godt de kan [...] Pleierne har det travelt. Det er klart at de ikke har samme mulighet til å være sammen med pasientene her som....». Gjennomgangstonen, i intervjuene med pasientene, er at de opplever at pleierne vil hjelpe, men at de behøver mer hjelp. Flere sier: «Det er mye omsorg her, og pleierne gjør så godt de kan», men en kan også høre pasientene: «Jeg vil ikke være alene». Pasientene behøver hjelp og blir oppgitt og fortvilt over knappe ressurser. Bemanningen må være tilpasset pasientenes behov for hjelp. Det innebærer at det i noen perioder vil være behov for mer hjelp, kanskje burde det være ambulante team som kan hjelpe til dersom det trengs.

Pårørende er den gruppen av informanter som reagerer sterkest på at deres kjære ikke kan få hjelpen de behøver fordi pleierne har det travelt. Situasjonen blir ikke bedre av at pleierne forteller at de er dårlig bemannet, og at pårørende får høre: «At mamma måtte forstå at også andre pasienter behøvde hjelp». At hennes mor ikke ble prioritert hjelp, på grunn av lav bemanning, bidro til at hun fryktet at hennes mor kunne bli feilbehandlet, for som hun sier: «I avisen er det mye fokus på...at feil vil kunne oppstå når ressursene blir mindre». Flere pårørende forteller at de må være i avdelingen og passe på at deres kjære får den hjelpen de behøver, for: «Jeg tør ikke å la mamma være alene her». Manglende ressurser gjør også hverdagen til pårørende utrygg.

Flere pårørende gir uttrykk for at de vil hjelpe pleierne slik at pleiernes travelhet kan bli mindre. Noen har påtatt seg oppgaver som de i etterkant oppdaget at de ikke burde påtatt seg alene. To pårørende hadde gitt pleierne beskjed om at de ønsket alenetid med pasienten på dødsleiet: «Vi fortalte pleierne at de ikke behøvde å skaffe fastvakt, og at de ikke behøvde å være hos søsteren min når vi var der. Allikevel gråt jeg av glede når noen av pleierne tilbydde seg å sitte inne hos søsteren min [...] Det var tøft å være der alene». Å være tilstede hos et menneske som snart skal dø, kan være en skremmende opplevelse for mennesker som har lite erfaring med dette. Da kan det være godt ikke å måtte klare det alene. Given, Given & Sherwood (2012) viser i sin studie hvordan pårørende ofte pålegges følelsesmessig og sosial støtte som ikke alle har kapasitet til. At pårørende opplever at de må avlaste pleierne er en utfordring som må tas på alvor. Pårørende vil hjelpe til, men behøver å vite at de kan få hjelp og avlastning dersom de behøver det.

For sykepleierne er endringene og utfordringene de møter på i praksisfeltet etter Samhandlingsreformen større enn forventet. Flere opplever at praksisen de nå er i er: «Mye pes. Vi får ikke fred», og: «Vi må brenne for denne jobben, dersom vi skal klare å være gode omsorgsutøvere». Opplevelse av travelhet blir ikke mindre av at sykepleierne må gjøre arbeidsoppgaver de ikke har kompetanse til å utføre. Å måtte sende pasienter fram og tilbake mellom sykehjem og sykehus bidrar ikke til mindre travelhet. Det blir tvert imot mer dokumentasjonsarbeid av en slik praksis. Å bruke tid på dette i stedet for å kunne være sammen med pasientene er frustrerende. Sykepleierne er lite komfortabel med at: «Vi får liten tid til å få alt på stell, kanskje må pasientene returnere til sykehuset- det er ille». De opplever et misforhold mellom hvordan de ønsker at praksisutøvelsen skal være og hva som er mulig. Flere forteller at de vil bruke mer tid sammen med pasientene. Nå opplever de at de bruker mye tid på vaktrommet, og mer tid enn ønskelig på administrativt arbeid. «Vi pålegges stadig mer administrativt arbeid, noe som går på bekostning av tiden vi burde brukt på pasientene. Det er et rigid og tungrodd system. Det skal skrives søknadsskjema på alt, og alt skal være underskrevet». Sykepleierne ønsker å ha en helse- og omsorgstjeneste som er trygg og setter pasienten i sentrum. Det er det sykepleierne strever mot og må få hjelp til å klare. Å styrke kompetansen vil være et preventivt tiltak mot travelhet.

Martinsen (2014) sier at det finnes to travelheter i helsevesenets rom. En travelhet som er vond, der sårbarheten ikke blir møtt, og der den profesjonelle løper fra ansvaret og unnlater å hjelpe den andre. Den gode travelheten derimot er en travelhet der den profesjonelle tar vare på og har ansvar for det andre menneskets liv. Det å ta vare på den andre på en best mulig måte er en travelhet som er ontologisk, gitt med livet selv (Martinsen, 2014, s. 231-233). Travelheten flere av sykepleierne kjenner på er en annen. Det er en travelhet der de opplever ikke å strekke til, der de opplever at deres sårbarhet ikke blir møtt, og der de ikke får mulighet til å ta vare på pasientene slik de ønsker. Spørsmålet er om begrenset bemanning og mangel på kompetanse bidrar til at sykepleierne ikke har annet valg enn å påføre pasientene en vond travelhet, noe de ikke ønsker. Å unnskylde travelhet er ingen god løsning. «Hva omsorg er, går på at man handler, man gjør noe, og måten man gjør det på», sier Martinsen (2003 / 1993, s. IX). Pasientene må få hjelp til å få det bedre, og da må sykepleierne utøve motstand mot en praksis der de ikke evner å gi pasientene en god pleie

og omsorg fordi omkringliggende forhold begrenser en god omsorgsutøvelse. (Hvordan systemet begrenser omsorgsutøvelsen vil diskuteres nærmere i kapittel 7 og 8).

Travelheten som råder i avdelingen er vond for samtlige. Pasientene har behov for å oppleve at de ikke er brysomme. De har behov for å møte pleiere som ikke overser uttrykk som: «Hva skjer med meg?» Studien viser at det oppi all travelhet også finnes sykepleiere som så dem da de trengte det som mest. De så innom pasientene uten at de var tilkalt, de var sammen med dem under måltider, eller de kunne tilbringe litt tid hos dem om natten slik at de turte å sove. Pasientene har behov for å bli tatt på alvor. De behøver hjelp uten å måtte be om hjelp selv. De har behov for å oppleve «seg som sett, hørt og betydningsfull(e), ikke som hvem som helst, som et nummer, en diagnose, en produksjonsenhet, men som noen» (Alvsvåg, 2014, s.138). De har behov for, som Gunnar fortalte, å møte pleiere som gjennom sine handlinger viser at de er betydningsfulle, og som han sa: «Hun bryr seg om meg. Hun tar seg tid til meg. Jeg har behov for å sveve litt i luften, til å tenke på annet enn sykdommen min». Å få bekreftelse fra helsepersonell på at de er betydningsfulle, og at de fortsatt er en del av et menneskelig fellesskap er viktig for pasientene. Å ikke få hjelpen en behøver, vil kunne oppleves som krenkende. Krenkelse er som Vetlesen skriver, en fellesbetegnelse for hvordan en person opplever å være gjenstand for urett, av å utsettes for noe en ikke bør utsettes før. Det handler om ydmykelse, at ens verd misaktes i stedet for å anerkjennes. Selvfølelsen trues (Vetlesen, 2007). Pleierne kan med sine handlinger gi pasienter vitalitet, energi og hjelp til å kjempe videre, men også det motsatte. Pasientene behøver hjelp for å bevare livsmotet. At noen vier dem litt ekstra oppmerksomhet slik at de kan oppleve seg betydningsfulle, vil kunne lokke frem livsmotet. Midt i alt det triste, er det godt å kunne more seg over livet enda en stakkert stund.

Noen pårørende gir uttrykk for at det er utrygt å vite at deres nærmeste kan havne i en situasjon der hjelpen kan komme for seint, eller at deres kjære får feil behandling på grunn av en stresset arbeidssituasjon. Pårørende til Berit har sagt til pleierne at «når mamma ringer på etter hjelp, da må dere komme, for da haster det». Andre har valgt å «flytte» inn i avdelingen. De stolte ikke på at pasienten, som var dødssyk, ikke ville bli misforstått igjen. De suverene livsytringene, som tillit, barmhjertighet, åpenhet og håp (Løgstrup, 1956) har dårlige kår når pårørende opplever at deres nærmeste ikke får hjelpen de behøver. Disse

pårørende hadde ikke lenger tillitt til at avdelingen alene ville klare å ta ansvar for pasienten. De måtte være i avdelingen. De måtte passe på.

Pårørende ønsker at den siste tiden for deres nærmeste skal bli best mulig, en tid som seinere vil kunne fremkalle gode minner. Istedenfor opplever flere en diskrepans mellom hva de har forventninger om at pasientene bør få hjelp til, og hva de erfarer at de får hjelp til. Å vite at pasientene må vente på hjelp, eller i verste fall ikke får hjelp er utrygt. En pårørende forteller at: «Jeg og søsteren min har alltid telefonen på nattbordet, så dersom mamma ringer oss, kan vi ringe pleierne». Disse pårørende opplever at de må være tilgjengelig. De våger ikke noe annet.

Å være alene sykepleier på jobb er et stort ansvar for sykepleierne. Noen forteller at: «Det å prioritere rett, blir ikke bedre når det ikke er andre sykepleiere du kan rådføre deg med», eller at: «vi må overlate ansvaret for pasienter til andre pleiegrupper». Når sykepleierne er alene, kan de heller ikke dele sine erfaringer med andre pleiere. Muligheten til å gjøre hverandre god blir da begrenset. At flere av sykepleierne i avdelingen har lang erfaring, bidrar til at hverdagen oppleves tryggere enn den kunne ha vært dersom pleierne hadde hatt mindre erfaring. For som flere sier: «Det pleier å løse seg på et vis. Jeg kan lettere se hva som kan komme til å skje, og kan lettere forhindre at det skjer, men jeg kan fortsatt bli overrasket. Det å ha ansvar for en hel avdeling alene, er ikke greit for noen av oss [...] Situasjonen er ikke bedre når pasientene er blitt sykere og har mer behov for hjelp». Den enkelte sykepleier har behov for støtte fra omgivelsene, for bedre å takle situasjonen hun /han står i, men å be om hjelp er vanskelig når honnørordene i samfunnet er uavhengighet, mestring, kontroll og evne til tilpasning og fleksibilitet (Martinsen,2012a). Å være alene i travelheten er en vond travelhet for samtlige. Ingen får hjelpen de behøver. Ressursene må styrkes.

Sammendrag

Etter Samhandlingsreformen opplever sykepleierne at de kan mangle kunnskap og kompetanse til å gi inneliggende pasienter nødvendig hjelp. De har behov for kurs, å for å få mulighet til hospitering, og at noen med spesialkompetanse kan veilede dem i avdelingen. Nytilsatte opplever at det å gå på vakt sammen med mer erfarne sykepleiere er trygt. Sykepleiere med erfaring kan også oppleve seg uerfaren, når det innlegges pasientgrupper som behøver medisinsk behandling som de har liten, eller ingen kjennskap til. De får ikke

samme mulighet til kontinuitet som det sykepleiere i en sykehusavdeling får der inneliggende pasienter har like diagnoser. Ansvaret de da pålegges blir stort når de får ansvar for å lære opp nytilsatte samt sørge for tilegnelse av egen kompetanse. Pasientene og pårørende ser at pleierne kan mangle praktiske ferdigheter, noe som også gjør dem utrygge. De har behov for å møte pleiere som kan, og som har tid til å hjelpe pasientene med det de behøver hjelp til. Å oppleve at travelheten i avdelingen er stor, er utrygt for samtlige informantgrupper. Kanskje ville travelheten vært mindre dersom det hadde blitt tilført mer midler til kompetansehevede tiltak. Opplevelse av mangelfull hjelp inngir ikke tillit til at pleierne i avdelingen kan hjelpe. Sykepleierne etterspør mer samarbeid og samhandling med spesialisthelsetjenesten, noe som kunne ha bidratt til en tryggere hverdag for samtlige. Dersom ressursene i avdelingen hadde vært styrket ved innføring av ny reform, ville mulighetene for opplæring og tilegnelse av nødvendig kunnskap vært lettere. Dette ville ikke bare gagne sykepleierne, men også pasienter og pårørende. Situasjonen i avdelingen nå er satt i, avstedkommer en negativ snøballeffekt, der tilliten blir satt på prøve hos samtlige.

Samtlige er avhengige av hjelp i en livssituasjon preget av utrygghet. Pasientene må vite at hjelpen kommer tidsnok. De må også kunne stole på at de ikke må takle medisinske utfordringer alene. Det burde være unødvendig at pasienten som er avhengig av respirator må være tilkoblet denne for å få hjelp. Pårørende er ikke komfortable med at pasientene må tilbringe mye tid alene, og at det kan tid før de får hjelp. Sykepleierne opplever at det er utrygt å være alene på jobb dersom avdelingen er fylt opp med syke pasienter. Å endre turnusen slik at det er minst tre sykepleiere på vakt hele døgnet kunne ha vært en løsning, men å få det til byr også på utfordringer. Kanskje må det ansettes enda flere sykepleiere i brøkstillinger for å få dekt helgevaktene, eventuelt må sykepleierne gå flere aften og nattevakter. Å ikke ha andre sykepleiere de kan diskutere faglige utfordringer med, er utrygt. Sykepleierne etterspør veiledningsgrupper. Det en ser konturene av, er at det er den enkelte pleier som blir gjort ansvarlig for det som burde være et kollektivt ansvar. Det er behov for økte ressurser, men med nåværende økonomiske rammer er ikke dette mulig. Resultatet er at mange i avdelingen opplever en uforutsigbar og utrygg hverdag.

6.4 Oppsummering

I de tre foregående underkapitler av kapittel 6 (6.1, 6.2 og 6.3) har jeg svart på underspørsmålene 1a), 1b) og 1c). I dette kapitlet (kapittel 6.4) vil jeg gi en kort og samlet oppsummering av svar på hovedspørsmål 1 som de tre underspørsmålene utspringer fra. Erfaringer fra den enkelte informantgruppe beskrives fortløpende. Tilslutt noen tanker jeg tar med meg inn i neste kapittel (kapittel 7), Samhandlingsreformen og samhandling.

Pasienter som ble innlagt behøvde mye hjelp. De var avhengige av å møte sykepleiere som kunne gi dem avansert medisinsk behandling, pleie og omsorg. Etter hvert som sykdommen utviklet seg, behøvde flere pasienter mer medisinsk hjelp. Å få denne hjelpen i avdelingen var ikke alltid mulig, noe som medførte ny innleggelse på sykehuset. Pasientene kunne eksempelvis behøve å være tilkoblet medisinskteknisk apparatur som sykepleierne ikke kunne betjene, eller de kunne behøve oppstart av ny medisinsk behandling. Pasientene i studien så og hørte at pleierne hadde det travelt. De opplevde at pleieressursene var knapp, og det resulterte i at de vegret seg for å be om hjelp. Pasienten som var respiratoravhengig, var tilkoblet respiratoren mer enn hva sykdomstilstanden krevde. Hun var redd for at hjelpen ville komme for seint. Pasientene ville ikke oppleves som bryssomme. Å klare seg selv, og å være uavhengig av andre, er iboende i mennesket, og det var sterkt tilstede også hos pasienter som var alvorlig syke. De ba ikke om hjelp før de absolutt måtte, og da kunne det haste med å få hjelp. Pasientene opplevde at pleieressursene var så knapp at pleierne ikke hadde tid til å være sammen med dem utenom ren pleie, utdeling av medisiner og betjening av medisinskteknisk apparatur. Den sosiale delen mellom pasienten og sykepleierne fantes i liten grad. Sykepleierne hadde liten tid til samtale. Pasientene ønsket at pleierne kunne oppsøke dem uoppfordret, for de hadde behov for å kunne samtale om sin situasjon. Noen var i terminal fase og redd for å dø alene. Å bli utskrevet til et fremmed behandlingssted var en påkjenning i seg selv. Pasientene behøvde mer stabilitet rundt seg. Kjente omgivelser, kjente ansikter og kjente varme og kyndige hender er noe som er avgjørende i behandlingsprosessen, men noe de opplevde var fraværende. Å bli sendt inn og ut av sykehuset var belastende for pasientene, men også for pårørende, spesielt når pasientene var i terminalfasen. Behandlingstilbudet burde vært tilpasset deres behov for hjelp, noe de ikke opplevde nå.

Pårørende opplevde også en travel hverdag med dårlig bemanning i avdelingen, og der pleierne hadde liten tid til både deres kjære og til dem. Å være pårørende var emosjonelt krevende. Mange opplevde å måtte sloss for at pasientene skulle få en tilpasset og verdig helsehjelp. Samtlige behøvde omtanke og anerkjennelse for jobben de gjorde. Flere pårørende hadde bekymringer for hvordan deres kjære ble tatt hånd om. Ressurssterke pårørende kunne oppleve seg som «brysomme» ved at pleiere kunne signalisere at de ikke skulle bry seg med det som skjedde på sykehjemmet. Usikkerhet og utrygghet hos pårørende bidro til at noen valgte å «flytte» inn på sykehjemmet. De klarte ikke å forsone seg med at deres kjære ikke fikk optimal behandling. Noen pårørende ga også uttrykk for bekymringer som var fremkommet i lokalavisen og massemedia om at sykehjemsavdelinger ikke kunne tilby alvorlig syke pasienter hjelpen de behøvde. At mange pasienter døde i avdelingen er noe det ryktes om, og noe som fremmet utrygghet.

De fleste sykepleierne i denne spesialavdelingen erfarte at deres kompetanse ikke var tilstrekkelig i møte med pasientgrupper som ble innlagt i avdelingen. Flere pasienter kunne behøve medisinsk behandling som var utenfor deres kompetanseområde. Det at ressurser ikke var styrket i vesentlig grad etter Samhandlingsreformen begrenset muligheten de hadde til å tilegne seg nødvendig kompetanse. De opplevde heller ikke at veiledningen fra spesialisthelsetjenesten var tilstrekkelig. Sykepleierne følte på et tungt ansvar ved ikke å ha nødvendig kunnskap om det enkelte alvorlige sykdomstilfelle. Flere av sykepleierne opplevde ikke at det nyttet å si fra til ledelsen eller å skrive bekymringsmeldinger til koordinerende enhet om kritikkverdige forhold, eksempelvis at de fikk innlagt pasienter de ikke kunne hjelpe, eller at de ikke fikk tid til å forberede mottak av pasientene. De opplevde ikke å bli hørt, for det skjedde ingen endring til det bedre. For sykepleierne var det utrygt å ikke vite om de hadde nødvendig kunnskap til å gi pasientene som ble innlagt behandlingen, pleien og omsorgen de burde og skulle ha. Sykepleierne behøvde arenaer der de kunne få samtale om sine praksisopplevelser, men veiledning var ikke prioritert.

At veldig syke mennesker som ikke er ferdigbehandlet ble sendt ut fra spesialisthelsetjenesten til en spesialavdeling hvor kompetanse manglet medførte at optimal pleie og omsorg ikke kunne gis, noe som gjorde pasienter og pårørende utrygge. Ut fra intensjonen i Samhandlingsreformen skal pasienten være i sentrum, men pasienter, pårørende og sykepleierne erfarte at systemet styrte deres livssituasjon. Dette kommer jeg nærmere inn

på i neste kapittel (kapittel 7) hvor Samhandlingsreformen og dens intensjoner og konsekvenser diskuteres.

7 SAMHANDLINGSREFORMEN OG SAMHANDLING

Det er avhandlingens andre hovedproblemstilling (kapittel.1.2) med underspørsmålene 2a) og 2b) som jeg vil beskrive og reflektere over i kapittel 6:

- 2a) Hvilke konsekvenser har Samhandlingsreformen for pleie - og omsorgsutøvelsen i en forsterket sykehjemsavdeling?
- 2b) Er samhandlingen mellom sykehus og det forsterkede sykehjemmet i overensstemmelse med Samhandlingsreformens intensjoner?

Samhandlingsreformen har som et av sine mål å sørge for bedre samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Studien viser at samhandling mellom to forvaltningsnivå er en utfordring. Samhandling og samarbeid krever forståelse for hverandres virksomheter. Manglende samarbeid er ikke intendert, men en uønsket konsekvens. Samhandlingsreformen har tallrike gode så vel som mindre gode konsekvenser, men reformen er ikke alltid eneste årsak til et problem. Et praksisfelt består av et mangfold av «fedre og mødre», under stadig påvirkning og forandring av forhold både innenfor og utenfor feltet (Wackerhausen, 2004). Å forstå et praksisfelt innebærer å forstå dette mangfoldet. Problematiske forhold «fødes» / kommer til verden ofte som resultat av mange «mødre og fedre», hvor hver enkelt del bare er en av flere nødvendige bidragsytere (Wackerhausen, 2004). Å kunne si eksakt hvorfor ulike problemområder dukker opp er derfor vanskelig. Samhandlingsreformen har mange konsekvenser. De fleste vil ikke være mono-kausale konsekvenser av Samhandlingsreformen, men resultater av en flerhet av interagerende «mødre og fedre» som alle spiller forskjellige roller og på forskjellig vis bidrar til negative forhold. Å kunne avdekke de forskjellige aktørers bidrag til et problem er vanskelig. Noen av problemene har ikke Samhandlingsreformen som kausal aktør. I forlengelse av det flerdimensjonale og systemiske analyseperspektiv vil jeg tilstrebe å vise den kausale kompleksitet for leseren der Samhandlingsreformen inngår.

7.1 Samhandlingsreformen i en forsterket sykehjemsavdeling

I kapitlet vil det bli pekt på konsekvenser Samhandlingsreformen har for pleie og omsorgsutøvelsen i en forsterket sykehjemsavdeling. Lover og avtaler som er gjort med utgangspunkt i reformen, vil også virke inn og gjøre bildet mer sammensatt.

Sykepleierne kan best fortelle hvilke endringer reformen avstedkommer, fordi de har mest kjennskap til hvordan praksis var *før* og *etter* reformen. Pasienter og pårørende kan ikke gjøre tilsvarende sammenligninger, men de har allikevel gjort seg erfaringer med hva som fungerer / ikke fungerer opp mot hjelpen de behøver. Erfaringene fra informantgruppene og den enkelte informant kan være ulike, men det kan også være noe likt i det ulike.

Pasienter og pårørende har erfart hvordan det er å flytte fra sykehuset til et forsterket sykehjem, og noen også motsatt vei. Sykepleierne har ikke de samme kroppslige og psykiske opplevelsene av å «flytte». De har erfaringer med å ta imot alvorlig syke pasienter og deres pårørende når de ankommer avdelingen. De har også erfart hvor opprørende det er å måtte sende pasientene tilbake til sykehuset fordi avdelingen ikke kan gi dem hjelpen de behøver. Samtlige grupper har erfaringer med hjelpen de har behov for, og hva som begrenser eller muliggjør en god omsorgsutøvelse. Noen av forholdene som påpekes av pasienter og pårørende kan skyldes Samhandlingsreformen, men kan allikevel ikke sies å være konstitutiv i deres erfaringer som «Samhandlingsreforms-erfaringer». Det er ikke sikkert at de har kjennskap til Samhandlingsreformen, og dermed kan de heller ikke si at det de erfarer er konsekvenser av denne.

7.1.1 Ny reform – ny organisering

Samhandlingsreformen er en reform hvor en tilstreber bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Målet er helhetlige og koordinerte helse-tjenester slik at pasientene unngår å bli kasterballe i systemet. Økt oppmerksomhet mot nødvendighet av godt samarbeid og samhandling mellom de ulike tjenestene er ment å komme både pasienter, pårørende og sykepleiere til gode. Tenkning om og vekten på hjemmebasert omsorg, på det helsefremmende og det sykdomsforebyggende, og på samarbeid og samordning er ikke noe nytt (Alvsvåg, 2013).

Å skulle åpne opp for et tettere samarbeid er imidlertid ikke helt ukomplisert, noe som blant annet skyldtes at spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten har ulike lovverk og ulike forvaltningsnivå. Det tok tre år fra St.meld. nr. 47 (2008-2009) (Samhandlingsreformen) var annonsert til den ble igangsatt 1. januar 2012, men bare noen timer å få den vedtatt i Stortinget.

Reformendringer skaper usikkerhet med hensyn til framtidig utvikling av organisasjonen (Solstad, 2007; Romøren, 2010).¹⁰³ Problemer som oppstår i forbindelse med Samhandlingsreformen kan skyldes iboende problemer med reformen, men kan også skyldes andre ting. Ut fra tidligere erfaringer med andre reformer, eksempelvis Sykehusreformen, vet man at nye reformer kan medføre utilsiktede problemer (Solstad, 2007). Det å vite med sikkerhet hva som vil kunne oppstå av problemer er vanskelig. Dette fordi vi ikke kan, som Popper (2007) sier, fremlegge helt sikre prognoser, og at prognoser dermed vil ha en hypotetisk karakter. Det innebærer at prognosene (eksempelvis h, j og p) vil kunne fremkomme dersom a, b, og c- og *dersom det ikke opptrer ukjente / nye kausalt relevante fenomener X og Y*. Problemet er at vi ikke i nåtiden kan forutsi om X og Y vil dukke opp i fremtiden, men vi kan anta at fenomenene vil kunne gjøre det ut fra hva fortid og nåtid har vist og viser. Det vil med andre ord kunne dukke opp problemer som en antar vil kunne dukke opp, samt utilsiktede problemer.

Det var lansert at reformen ville medføre behov for annen kompetanse, og at det kunne oppstå organisasjonsmessige utfordringer. Det ble igangsatt preventive tiltak for å forebygge / minske disse problemene. Kommunene fikk blant annet økonomisk kompensasjon fra staten for å kunne gjennomføre kompetansehevende tiltak for helsepersonell slik at de kunne ta seg av pasienter med annen behov for hjelp. Det ble også i forbindelse med Samhandlingsreformen opprettet koordinerende enheter (KE) i kommunene. Enhetene fikk ansvaret for å koordinere tjenestene mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten slik at pasientene kunne få et mest mulig helhetlig tjenestetilbud.

¹⁰³ Hensikten med studien har ikke vært å evaluere Samhandlingsreformen som reform, og slik kunne legitimere viktig kunnskap om ulike kontekstuelle forutsetninger for en slik endringsprosess. Jeg har derfor i liten grad referert til internasjonal litteratur der det drøftes om tilsvarende utfordringer, tiltak og erfaringer.

Det finnes forskning om hvordan helsereformer medfører problemer for helsearbeiderne (Rigoli & Dussault, 2003; Solstad,2007). Oppslutning om en reform er imidlertid ikke kun avhengig av den faktiske tilstanden, men også av hvordan reformen implementeres i praksisfeltet (Solstad,2007; Romøren,2010). Forskere har påpekt behov for å finne ut hvordan helsearbeiderne opplever prosessen eller endringer som skjer som følge av reformsendringer (Rigoli & Dussault, 2003). Solstad (2007) viste i sin forskning til nødvendigheten av at medarbeidere har eierfølelse til en endringsprosess. Den menneskelige faktor kan ikke underkjennes i forhold til om en reform skal lykkes eller ei. Nye reformer vil kunne avstedkomme innkjøringsproblemer som ofte forsvinner etter en tid (Moland & Bogen, 2001, s.9-11; Rigoli & Dussault, 2003; Hagen & Kaarbøe, 2006; Solstad, 2007). Selv om noen av problemene som fremkommer i studien kan tilskrives innkjøringsproblemer, i og med at studien ble påbegynt ett år etter reformstart, vil det også være viktig å få belyst dem. Midlertidige innkjøringsproblemer er eksempelvis at pasientjournaler kunne komme etter at pasientene var innlagt i avdelingen. Nå finnes det e-journaler. Når studien ble gjort hadde sykehjemmet, fastlegene i kommunen og sykehuset ulike datasystem. Etter at empiri var samlet inn ble systemene samkjørte. Like datasystem bidrar blant annet til at det er enklere å ha oppdaterte medisinlister.

Studien viser at det også finnes problemer av mer vedvarende karakter. Eksempelvis at pasienter som spesialisthelsetjenesten definerer som utskrivningsklare er for syke til at de kan få behandling, pleie og omsorg som de har behov for i primærhelsetjenesten, også på «spesial sykehjem». Dette grunner blant annet i at de behøver mer ressurser og kompetanse enn det som er mulig å gi dem i hjemmebasert omsorg eller på sykehjem. I den forsterkede sykehjemsavdelingen var heller ikke ressursene styrket i vesentlig grad. Å styrke bemanningen ved oppstart av ny reform ville nok kunne bidratt til at sykepleierne i studien kunne fått bedre mulighet til kompetansehevende tiltak. «Å lage minisykehus» i kommunehelsetjenesten før kommunene har fått bygd opp ressurser og kompetanse, for ikke å si klart å skaffe seg nødvendige ressurser og kompetanse til å ta imot såkalte ferdigbehandlede pasienter fra spesialisthelsetjenesten, har vist seg å være problematisk. Det viser denne studien, samt studien fra Riksrevisjonen (2016). Allerede før reformen påpekte forskere at medisinsk behandlingsskrevende pasienter ville være en utfordring for primærhelsetjenesten (Gautun, Kjerstad & Kristiansen, 2001; Alvsvåg & Førland, 2007; Tønnessen, Førde &

Nortvedt, 2009; Romøren, 2010; Brenden et al.,2011). Den finansielle ordningen mellom forvaltningsnivåene har også bidratt til at kommunene har «måttet» ta imot «ferdigbehandlede» pasienter uten at nødvendige ressurser og kompetanse har vært på plass (Riksrevisjonen, 2016). Å sende ut dødssyke pasienter fra sykehuset bare fordi de er utskrivningsklare viser studien er et problem, og er nok en utilsiktet virkning av en slik finansiell ordning. Når døende pasienter flyttes fram og tilbake mellom sykehjemmet og sykehuset, noe studien viser, er handlingen uetisk og uverdigg. Forskning viser at det å flytte på disse pasientene gjør at de kan dø tidligere enn forventet (Husebø & Husebø, 2004). Jeg tror at flere problemer ville ha vært unngått dersom en ved innføring av fremtidige reformer lytter til faglig, forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap, samt hva andre land har gjort av erfaringer når de har innført lignende reformer. Det er interessant at både Skottland og New Zealand har gått bort fra økonomisk rasjonelle styringsmodeller i helsetjenesten (French, Old & Healy, 2001; NHS Scotland, 2003) fordi de ikke førte til forbedringer, og så innfører Norge dem i ny helsereform.

Evalueringer av reformen underveis er nødvendig, og de beste evalueringene får en fra praksisfeltet der reformen er virksom. Dette var en motivasjon for meg i mitt prosjekt. I de påfølgende underkapitler (7.1.1.1, 7.1.1.2 og 7.1.1.3) vil jeg diskutere konsekvenser av reformen som informanter i studien opplever er vanskelig å forholde seg til. Noen av problemområdene vil være midlertidige innkjøringsproblemer som kan være utfordrende nok, men det er de langvarige problemene av en reform som er vanskeligst å klare. Det er endringer Samhandlingsreformen medfører i forhold til *økonomiske og juridiske* endringer, *organisasjonsmessige* endringer og *kompetanseutfordringer* presentert i kapittel 2.1, 2.2 og 2.3 som vil diskuteres.

7.1.1.1 Samhandling mellom to ulike forvaltningsnivå

Samhandlingsreformen har til hensikt å bedre samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Det å samhandle kan være en utfordrende oppgave når ansvar og oppgaver er fordelt på to forvaltningsnivå, der kommunene forvalter primærhelsetjenesten og omsorgstjenestene, mens stat/ helseforetak forvalter spesialisthelsetjenesten. Tidligere studier har vist hvor vanskelig det er å samhandle innenfor et forvaltningsnivå, innenfor spesialisthelsetjenesten (Hagen & Kaarbøe, 2006; Solstad, 2007).

Det at organisasjonsstrukturen er ulik kan være en utfordring. Organisasjonsstrukturen sier noe om hvordan ansvar og myndighet er fordelt, hvilke oppgaver organisasjonen har, hvordan organisasjonen styres og hvordan oppgavene koordineres (Jacobsen & Thorsvik, 2009, s.62). Andre utfordringer kan være ulike organisasjonskulturer eller menneskelige faktorer.

Sykehus og sykehjem har alltid hatt ulik organisasjonsstruktur. Sykehusene har hatt og har en medisinsk behandlende virksomhet der tjenestene er spesialiserte. Pasientene innlegges i avdelinger som er øremerket for å behandle sykdommen de har, det være seg hjerte-avdelinger, lungeavdelinger, magetarm avdelinger etc. Legene som arbeider i disse spesialavdelingene er spesialister innenfor en begrenset del av det medisinske fagområde. I de seinere år har også sykepleierne kunnet bli kliniske spesialister innenfor ulike medisinske fagfelt, eksempelvis IBD (Inflammatory Bowel Disease) sykepleier. Sykepleierne har selvstendige konsultasjoner med pasientene, men i nært samarbeid med respektive leger som er spesialister på dette området.

Sykehjemmene har hatt, og har fortsatt ansvar for å gi pleie og omsorg til i all hovedsak eldre mennesker med store pleie - og omsorgsbehov. En konsekvens av Samhandlingsreformen er at det også innlegges pasienter fra spesialisthelsetjenesten som har behov for videre medisinsk behandling og oppfølging i sykehjemmene. Kommunene har gjennom den nye Helse - og omsorgstjenesteloven (iverksatt i forbindelse med Samhandlingsreformen) forpliktet seg til å betale for pasienter som ligger i sykehus etter at de er ferdigbehandlet. Pasientene behøver verken å være habiliterert eller rehabilitert, og behandlingen kan ha redusert funksjonen og det kan ha oppstått komplikasjoner (Alvsvåg, 2013, s.355). Pasientene vil dermed kunne ha behov for mye hjelp. I tillegg til pleie og omsorg også avansert medisinskteknisk hjelp som eksempelvis respiratorbehandling. Noen av pasientene er også yngre pasientgrupper, eksempelvis trafikkskadde, pasienter med invalidiserende muskelsykdommer og pasienter med alvorlig kreftsykdom. Avdelingen hvor studien er gjort har hatt og har innlagt flere av disse pasientgruppene, der noen av pasientene kan være i 40 års alderen. Å ha innlagt yngre og eldre i en og samme avdeling opplever sykepleierne er en utfordring, blant annet fordi pasientene er i ulike livssituasjoner og dermed har de ulike behov for hjelp. Etter reformen fikk sykehjemsavdelingen innlagt flere pasienter med alvorlig kreftsykdom, kronisk obstruktive lungelidelser (KOLS) og invalidiserende muskelsykdommer.

Flere av pasientene skulle ha medisinsk behandling som sykepleierne i avdelingen har liten eller ingen kjennskap til. Å få innlagt mer medisinsk behandlingsskrevende pasienter innebærer at sykepleierne og legen i avdelingen må ha kunnskaper som spenner over mange ulike fagområder. De må være generalister, men samtidig ha spesialkunnskap (vil diskuteres mer i kapittel 7.1.1.3).

Andelen sykepleiere er betydelig mindre i en sykehjemsavdeling, i noen avdelinger kun 20 - 30 % (Bing - Jonsson et al.,2016), og legeressursen er ofte i samme størrelsesorden (Herfjord, 2014). På sykehusene er omtrent 90 % sykepleiere, og legene i 100 % stillinger. I den aktuelle sykehjemsavdelingen var sykepleieandelen ca.50 % og legeressursen 30 %. Sykepleierne og legen hadde ikke daglig kontakt. Selv om inneliggende pasienter hadde mer behov for medisinsk behandling var ikke sykepleieressursene og legeressursen økt i vesentlig grad etter reformen. Når sykepleieandelen er lavere, vil mange pleie - og omsorgsoppgaver måtte bli utført av pleiegrupper uten sykepleiefaglig kompetanse, noe som ble gjort.

Helseforetakene har en mer byråkratisk og hierarkisk organisasjonsmodell, mens kommunehelsetjenesten har en flatere ledelsesmodell. Avdelingene innenfor det enkelte helseforetak samhandler med hverandre i en vertikal kjede, samtidig som det er en horisontal differensiering av spesialiserte funksjoner (Jacobsen & Thorsvik, 2009). Helsetjenestene i kommunen har en flatere ledelsesstruktur. En flatere organisasjon har færre ledernivåer og færre (definerte) ledere per ansatt (Moland & Bogen, 2001, s. 16). Kommunen hvor studien er gjort har toledelsesnivå, noe som innebærer at den enkelte enhetsleder rapporterer direkte til rådmannen som er kommunens øverste leder. Hvorvidt ulike organisasjonskart gjør samhandlingen vanskelig, kan ikke studien gi et eksakt svar på, men kanskje vise til noen problemområder. Det blir blant annet en konflikt mellom en «omsorgskultur» på sykehjemmet og en «cost - benefit kultur» noe som vil diskuteres i kapittel 8 når jeg ser nærmere på Samhandlingsreformen og New Public Management (NPM).

I reformen pekes det på at det er behov for bedre samhandling av helse- og omsorgstjenestene ved innføring av reformen. Mangel på koordinerte tjenester betyr dårlig og lite effektiv ressursbruk (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.13). At det er behov for samarbeid og samordning mellom de ulike nivåene har vært tematisert i mange tiår og burde ikke være noe nytt (Alvsvåg & Tanche - Nilssen, 1999). En måte dette er løst på er at det i forbindelse med reformen er opprettet koordinerende enheter i kommunene. Ansatte i disse enhetene

skal være bindeleddet mellom sykehuset og kommunens pleie- og omsorgstjeneste. Koordinerende enhet (KE) har fått ansvar for å tildele tjenester ut fra medisinske vurderinger gjort av leger på sykehuset. Enheten er etablert i tilknytning til bestillerkontor / forvaltningskontor og i aktuell kommune underlagt rådmannens stab (Jfr. Bestiller-utfører-modellen).¹⁰⁴ Kommunen hvor studien er gjort har ikke egen helse- og omsorgssjef, noe en kan ha innenfor en mer byråkratisk organisasjonsmodell,¹⁰⁵ men en kommuneoverlege. I noen kommuner er kommuneoverlegen en av representantene i koordinerende enhet, noe kommuneoverlegen ikke er i denne kommunen.¹⁰⁶ Det har vært en del avisoppslag i landsdekkende aviser, også i kommunen hvor studien er gjennomført, om at leger på sykehusene føler seg overkjørt av koordinerende enhet. Legene vil gjerne være med å bestemme i hvilken sykehjemsavdeling pasientene bør innlegges for å få hjelpen de behøver, og flere blir opprørte over at deres medisinskfaglige kompetanse ikke blir lyttet til.

I forbindelse med innføring av Samhandlingsreformen er det inngått lovpålagte avtaler mellom helseforetak og den enkelte kommune. Avtalene skal sørge for god samhandling mellom institusjonene. Avtalene er ikke forpliktende, de gir kun retningslinjer for hvordan samhandlingen skal være. Inngåtte avtaler mellom helseforetak og kommunene behøver ikke være like. Martens og Veenstra (2015) fant imidlertid ut at de mye godt var det. Betalingsplikten er lik. Det innebærer at alle landets kommuner må betale døgnopphold for pasienter som er meldt som utskrivningsklare dersom disse blir inneliggende på sykehusene. Varslingstidspunkt for utskrivningsklare pasienter var punktet i avtalen som var mest fravikende. I studien var sykepleiere misfornøyde med varslingstidspunkt, noe som også var et ømt punkt i rapporten fra Riksrevisjonen (2016). I rapporten kan en lese at helsepersonell opplever at tiden kommunene får til å forberede seg på utskrivninger, samt overføre

¹⁰⁴ New Public Management vil diskuteres nærmere i kapittel 8.

¹⁰⁵ Studien omhandler ikke organisasjonsformer i norske kommuner. Jeg vil dermed ikke diskutere fordeler og bakdelene med en flat versus en hierarkisk organisasjonsmodell. Det jeg imidlertid vil gjøre er å belyse erfaringer mine informanter har av å være i den praksisen de er i, og hva de erfarer er begrensende for pleien og omsorgen i en sykehjemsavdeling.

¹⁰⁶ I England blir «commissioning» eller bestiller- utfører- modellen forsøkt gjennomført på alle nivåer og i et bredt spekter av helsetjenester. NHS England (National Health Service) er en overordnet bestillerorganisasjon, 2/3 deler av helsetjenestebudsjettet går til Clinical Commissioning Groups (CCG). CCG har et anbefalt befolkningsgrunnlag på ca. 150 000 innbyggere. CCG omfatter alle fastlegene i området og har et styre som ledes av en fastlege. «CCG bestiller nødvendige sykehustjenester, inklusive akutt tjenester, rehabilitering... (sykehjem, hjemmesykepleie...) både offentlig og private» (Grimsmo & Magnussen, 2015, s.10-12).

utskrivningsklare pasienter til rett kommunalt omsorgsnivå, er knapp. Sykepleierne i studien var også frustrerte over dette. Etter reformen er gjennomsnittlig liggedøgn på sykehusene gått ned, og er i underkant av 4 døgn. Dette kan forstås som en konsekvens av Samhandlingsreformen i og med at sykehusene skal igangsette medisinsk behandling og primærhelse-tjenesten skal videreføre denne. Kortere liggetid innebærer at utskrivelse av pasientene må planlegges samtidig som de legges inn (Aaraas et al.,2011). Det innebærer at det allerede ved innleggelse bestemmes når pasientene skal utskrives. Flere av sykepleierne i studien kunne fortelle at flere av pasientene ble meldt når ambulanspersonalet var på tur med dem. Å forberede mottak av pasientene rakk de ikke.¹⁰⁷

Flere av sykepleierne forteller at dokumenter som sykepleieepikriser og journalnotat, samt medisinlister som trengs for å gi pasientene nødvendig behandling, ikke følger pasienten. Nødvendige dokumenter kunne komme timer etter at pasienten var innlagt i avdelingen. Allerede før Samhandlingsreformen var det påpekt behov for kjernejournal fordi mangel på kjernejournal ville kunne medføre avvik mellom medikasjonslistene hos fastlege, sykehus, sykehjem og hjemmetjeneste, noe som kunne medføre sykehusinnleggelser på grunn av legemiddelrelaterte problemer. Riksrevisjonen (2016) konkluderer i sin rapport med at mangel på kjernejournal er et problem, men å gi Samhandlingsreformen alene skylden for dette er ikke riktig. Samhandlingsreformen har som hovedmål å sikre bedre helhet og mer sammenhengende helse - og omsorgstjeneste. Kjernejournal vil da kunne være et viktig bidrag, men var ikke på plass ved innføring av reformen. Martens og Veenstra (2015) har i rapporten *Samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommune. Fra dialog til avviksmelding?* påpekt at mangel på kjernejournal er et problem ved utskriving av pasienter fra sykehusene til kommunene, og et klart avtalebrudd i forhold til inngåtte samarbeidsavtaler. Aaraas et al. (2011) påpeker i forkant av reformen at tilgang til sykehusets journalsystem for ansatte er en forutsetning for gode behandlingsløp mellom forvaltningsnivåene (Aaraas et al., 2011, s.4). Samhandlingsreformen har som et av sine mål å sikre en bedre IKT tjeneste mellom forvaltningsnivåene, men dette var heller ikke på plass ved oppstart av reformen.

¹⁰⁷ Det kan synes som omsorgskultur og NPM kultur er i motspill her. Hurtig utskrivning er lønnsomt utfra NPM tenkning, men ikke nødvendigvis utfra en omsorgskultur.

Romøren (2010) uttalte før reformen ble innført, at dette var en «oppgavefordelingsreform» mer enn en «samhandlingsreform». I St. meld. 47 (2008-2009) kan vi lese at spesialisthelsetjenesten skal spesialiseres enda mer, noe som skal skje på to måter:

For det første vil en riktigere oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten legge til rette for at spesialisthelsetjenesten i større grad kan konsentrere seg om oppgaver der de har sitt fortrinn, de spesialiserte helsetjenestene. For det andre kan et sterkere søkelys på de helhetlige pasientforløpene legge bedre til rette for at pasienter med behov for spesialiserte tjenester finner fram til tjenestesteder som har den aktuelle kompetansen (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.16).

At reformen kan forstås å være en oppgavefordelingsreform, kan også ses i lys av *bestiller-utfører-modellen* i de kommunale pleie- og omsorgstjenestene. Dette er en modell som kom i forbindelse med Sykehusreformen i 2002, og som etter min vurdering har fokus på kalkulerbarhet, forutsigbarhet, kontroll og effektivitet. Hjelpebehovene den enkelte pasient har blir i mindre grad vurdert av pleiere i førstelinjen (primærhelsetjenesten) som har nær kjennskap til pasienten, men av en ekspertgruppe med bestillerkompetanse fra det kommunale bestillerkontoret (Førland, 2007, s.295-300). I forbindelse med Samhandlingsreformen er det opprettet koordinerende enheter (KE). I studien blir det reist mye kritikk mot denne enheten både av sykepleiere og pårørende. De er ikke fornøyd med at de som arbeider i enheten avgjør hjelpebehovet pasientene har og hvor hjelpen best kan gis. Flere sykepleiere gir uttrykk for at samarbeidet med denne enheten kunne vært bedre. Mange etterspør en ekspertgruppe, bestående av helsepersonell fra spesialist- og kommunehelsetjenesten,¹⁰⁸ som sammen med koordinerende enhet kan samhandle om hvor pasientene vil få best mulig hjelp. Nå opplever de at pasienter som ikke er hjemmehørende i deres avdeling blir innlagt i avdelingen, noe som medfører at hverken pasientene som innlegges eller inneliggende pasienter får hjelpen de behøver.

Studien viser at det er behov for bedre samhandling, mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, men også mellom koordinerende enhet og kommunehelsetjenesten. Når studien var gjort, ble utskrivningsklare pasienter meldt til koordinerende enhet som hadde ansvar for å få pasientene videreført til sykehjem eller hjemmebasert omsorg. Problemet for

¹⁰⁸ Selv om utvalget er lite og kun fra en sykehjemsavdeling, mener jeg allikevel å ha belegg for å kunne si at samhandlingen mellom kommunehelsetjenesten og koordinerende enhet på langt nær har vært optimal. Det har vært en rekke avisinnlegg, kronikker, og rådmannen har også selv uttalt seg i avisen og påpekt behov for møte med personalet i denne enheten.

sykepleierne i studien er for det første at de kan få innlagt pasienter som ikke er hjemme-hørende i avdelingen, men pasientene blir likevel innlagt fordi sykehjemmet har ledige rom. Et annet problem er at pasienter kan innlegges straks de er meldt som utskrivningsklare. Grunnen er at ferdigbehandlede pasienter vil bli belastet kommunens helse - og omsorgsbudsjett.

Sykepleierne gir uttrykk for at pasientene som skrives ut fra sykehuset er blitt sykere etter reformen, og som Anne sier: «Vi får innlagt andre pasientgrupper nå [...] Mange av pasientene har vært gjennom et lenger intensivopphold. De har knapt rukket å være innom en sengepost på sykehuset før de kommer hit». Også i rapporten fra Riksrevisjonen (2016) fremkommer det at pasienter som utskrives fra sykehuset til kommunehelsetjenesten er blitt sykere, noe som medfører annet behov for hjelp. At kommunehelsetjenesten må ta hånd om en sykere pasientgruppe er en direkte konsekvens av Samhandlingsreformen, fordi utskrivningsklare pasienter ikke er ferdigbehandlet, og det har som tidligere påpekt, sine utfordringer.

I Samhandlingsreformen kan en lese at det er nødvendig å få til gode koordinerte tjenester mellom de ulike forvaltningsnivåene for å sikre helhetlige behandlingsforløp for den enkelte pasient (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.21-23).¹⁰⁹ Noen av sykepleierne uttaler at dersom koordinerende enhet hadde bedre kjennskap til hvordan avdelingen er organisert og hva de behøver hjelp til, ville pasientene kunne fått bedre hjelp. Sykepleierne må få mulighet til å forberede mottak av pasientene, til å skaffe nødvendige medisiner og medisinskteknisk utstyr, og til å tilegne seg nødvendig kunnskap. Nå kan pasienter innlegges i sykehjemmet alle virkedager bare de er meldt som utskrivningsklare før klokken 14.00. Dette innebærer at mange pasienter innlegges i avdelingen på kveldstid når bemanningen er mindre enn på dagtid. Avdelingslederne tilstreber å ha et turnusoppsett der bemanningen er tilnærmet lik på dagtid og kveldstid i ukedagene. Å få dette til i helger og høytidsdager er imidlertid vanskelig uten at samtlige går i deltidstillinger. Dersom samarbeidet mellom koordinerende

¹⁰⁹ Norge skiller seg fra de andre nordiske landene, Danmark, Sverige, Finland og England ved å ha ansvaret for primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten på ulike forvaltningsnivå (Grimsmo & Magnussen, 2015, s. 42).

enhet og avdelingen hadde vært bedre ville det være lettere å innfri et helhetlig behandlingsforløp.

Pasientene er informantgruppen som kommer med færrest beklagelser opp mot hvordan helsetjenesten er organisert. Flere vil nok kunne slutte seg til utsagnet «jeg må bare godta at det er slik, for det er sånn helsevesenet er». Det betyr ikke at de er tilfreds med tingene. Studien har mange eksempler på det motsatte, og at de er for syke til å utøve motstand. Pasientene har behov for forutsigbarhet og trygge rammer når livet oppleves kaotisk. Noen har prøvd å gi beskjed om at de ikke makter å bli utskrivet til et ukjent sted og bli kjent med nye pleiere straks den medisinske behandlingen er påbegynt eller avsluttet. Flere pårørende forteller at pasientenes ønsker ikke har blitt hørt, og at også de har hatt problemer med å få legene til å utsette utskrivelsen fra sykehuset med en dag eller to. Uttalelser som «Det er så dårlig fatt med meg nå, det er nesten ingenting» kan forstås dithen at pasientene er for syke til å bruke krefter på å kjempe mot systemet.

Mange pårørende er usikker på om deres nærmeste får nødvendig hjelp. De ser at alvorlig sykdom gjør at pasientene ikke klarer å utøve motstand. Og som en sier «Dersom mamma ikke hadde vært så svak som det hun var nå, hadde hun klart å si ifra selv, men nå klarte hun det ikke». Pårørende vil å være omsorgspersoner for sine nærmeste, og ikke måtte bruke tid på å skrive klagebrev eksempelvis til fylkesmannen. De har lyst til som en sier: «å kunne dra innom mamma å fortelle henne om det vi sysler med. For mamma ser bare fire vegger. Hun vet ikke hva vi gjør sammen med barna nede i fjæra». Flere gir uttrykk for at de vil være deltakende i pasientenes liv på en måte som kan berike hverdagen deres og gi dem livsglede. De ønsker å kunne bruke tid på å mimre sammen, og hygge seg i hverandres selskap. At siste tiden med deres nærmeste kan bli et godt minne er viktig for dem.

Materialet viser i likhet med hva forskere tidligere har påpekt, at det bør rettes mer oppmerksomhet mot hvordan pasienter og pårørende erfarer helsetjenesten, og hva disse gruppene mener det bør rettes mer oppmerksomhet mot for at behandling, pleie og omsorg skal bli bedre (Foss et al., 2012). Også det å samtale med sykepleiere som arbeider i kommunehelsetjenesten om hva de ser som sine utfordringer, og hva de behøver hjelp til, vil kunne bidra til et bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Rigoli & Dussault, 2003; Haugen, Jordhøy, Engstand, Hessling & Garåsen, 2006; Tønnessen, 2011).

Studien viser at samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og sykehjemmet ikke er optimal. Det er nødvendig at helsepersonell som koordinerer tjenestene (KE) har bedre kjennskap til sykehjemsavdelingen som pasientene skrives ut til, noe forskere påpekte i rapporter før Samhandlingsreformen (Aaraas et al., 2011). Bedre kjennskap til hva som foregår i en sykehjemsavdeling, og opprettelser av ekspertgrupper der helsepersonell fra spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og koordinerende enhet samhandler, vil kunne gjøre det lettere å forstå hva for hjelp utskrivningsklare pasienter har behov for, og hvor de kan få den beste hjelpen.

7.1.1.2 En mer kostnadseffektiv helsetjeneste

Studien viser at pasienter som innlegges i sykehjemsavdelingen kan behøve medisinsk behandling, pleie og omsorg som avdelingen ikke kan gi dem på grunn av manglende kompetanse og ressurser. Når fokuset er flyttet fra hva pasientene behøver av hjelp, til når kan pasienten meldes som utskrivningsklar og overføres til et lavere og billigere omsorgsnivå er dette problematisk ikke bare for pasientene, men også for pårørende og sykepleierne. Ferdigbehandlet er da omgjort til hva som er medisinsk og menneskelig lønnsomt til hva som økonomisk lønner seg, noe studien har mange eksempler på. Samhandlingsreformen har medført at antall reinnleggelse i sykehusene har økt, noe som kan skyldes at pasientene som skrives ut fra sykehusene til sykehjem og hjemmebasert omsorg er sykere (Riksrevisjonen, 2016).

Samhandlingseformen er regulert av lover, forskrifter og formelle avtaler mellom partene. Den enkelte kommune har overordnet ansvar for at personer i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1, første ledd (Helsedirektoratet, 2012)). Kommunene skal kunne behandle pasienter sykehusene tidligere tok ansvar for. Dette pålegger kommunene et betydelig økonomisk og praktisk ansvar. Alle de negative eksempler på manglende samarbeide er ikke intendert, men uønsket. De er fremkommet som følge av endring av helsevesenet, av nye lover, forskrifter, avtaler og hvordan disse håndheves.

En viktig bakgrunn for Samhandlingsreformen er NOU 2005:3 «Fra stykkevis til helt - en sammenhengende helsetjeneste». Samhandlingsreformen foreslår løsninger som skal

innskrenke sykehusenes oppgaver, og på denne måten få en mer kostnadseffektiv helsetjeneste (Romøren,2010). I forordet til Samhandlingsreformen kan en lese:

Samhandlingsreformen er en reform som er kommet fordi «Norge er av de landene i OECD som bruker flest offentlige helsekroner per person, men vi har ikke fått tilsvarende mye god helse igjen for det. Flere blir syke, flere blir gamle, flere trenger hjelp over lengre tid, flere sykdommer kan behandles med ny teknologi og køene til spesialisthelsetjenesten vokser. Utviklingen er rett og slett ikke bærekraftig» (St. meld. 47 (2008-2009), Forord).

Forordet beskriver et bilde som preges av sykелighet, av økende etterspørsel av helsetjenester, og at det å ha pasienter innlagt i somatiske sykehus er kostbart. Ved innføring av Samhandlingsreformen fikk spesialisthelsetjenesten redusert sine inntekter fra staten med 20 % (Romøren, 2010).¹¹⁰ Kommunenes økonomi ble derimot styrket for at de skulle kunne ta hånd om utskrivningsklare pasienter. Før Samhandlingsreformen ble pasienter utskrevet fra sykehuset når de var ferdigbehandlet. Nå er de utskrivningsklare, når den medisinske behandlingen er påbegynt. Pasientene kan fortsatt behøve avansert medisinsk behandling, og det må pasientens hjemkommune ta ansvar for. Primærhelsetjenesten kan havne i en situasjon der de må ta hånd om pasienter de strengt tatt ikke burde tatt hånd om fordi pasientene skal koste mindre når de kommer ut i primærhelsetjenesten.¹¹¹ Andre kommuner velger å betale for utskrivningsklare pasienter fordi det viser seg å være et billigere alternativ for dem.¹¹² Avtalesystemet vil, som Romøren (2010) advarer mot, kunne utløse et maktpill mellom to ulikeverdige parter, spesialist – og kommunehelsetjenesten.

I følge Samhandlingsreformen tilstrebes det at «spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten skal bli mer likeverdige beslutningstakere, i den forstand at ikke en av aktørenes premisser ensidig blir dominerende for arbeidet» (St. meld. 47 (2008-2009), s. 33). I *Forskrift*

¹¹⁰ 5 milliarder kroner flyttes fra staten til kommunene. Om lag 4,2 milliarder kroner overføres fra sykehusene til kommunene for at de skal betale sin del av sykehusregningen. Kommunene får overført rundt 560 millioner kroner fra sykehusene for å etablere tilbud til utskrivningsklare pasienter. Ny kommunal plikt til å etablere tilbud med øyeblikkelig hjelp - døgntilbud for pasienter som har behov for akutt hjelp eller observasjon. Plikten skal fases inn i perioden 2012-2015. Tilbudet fullfinansieres. [https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse-og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/\[lest 050513\]](https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse-og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/[lest 050513])

¹¹¹ <https://helsedirektoratet.no/nyheter/kommunene-tar-imot-stadig-flere-pasienter> [lest 050816]

¹¹² https://www.google.no/search?q=kommunene+tar+ikke+imot+utskrivningsklare+pasienter&sourceid=ie7&rls=com.microsoft:nb-NO:IE-Address&ie=&oe=&gfe_rd=cr&ei=d4ukV6X8Hqir8wfVnL74Bg&gws_rd=ssl [lest 050816]

om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter (HOD, 2012) skal kommunene betale døgnmølt til sykehuset for pasienter sykehuset har meldt som utskrivningsklare og som kommunene ikke klarer å ta imot. Når kommunene på grunn av manglende ressurser og kompetanse ikke kan ta imot pasientene, kan en stille spørsmål om partene er likeverdige. Konsekvensen er at kommunenes lovfestede medfinansieringsansvar, en lov fremkommet som følge av Samhandlingsreformen, vil medføre at medisinsk behandlingssideologi vil være det bærende ikke bare for spesialisthelsetjenesten, men også for kommunehelsetjenesten (Alvsvåg, 2013, s. 364).

Det er legene i helseforetakene som avgjør om pasientene er utskrivningsklare, og det er den enkelte avdeling som melder pasientene til tildelingsenhetene (koordinerende enhet). Et viktig spørsmål å undre seg over er om legene i helseforetakene vet nok om hvilke ressurser, kvalifikasjoner og medisinsktekniske hjelpemidler som finnes i forsterkede sykehjem. Muligheter for å «overvåke» pasienter via tekniske hjelpemidler er begrenset i en sykehjemsavdeling. Det finnes eksempelvis ikke monitører eller muligheter for telemetriovervåkning i en sykehjemsavdeling. Pleierne må være i rommet sammen med pasientene for å kunne observere dem. At muligheter for pasientoppfølging er annerledes er noe det bør tenkes over i forhold til når det er faglig forsvarlig å melde pasientene som utskrivningsklare, og det underbygger nødvendigheten av at faggrupper fra sykehus og kommunehelsetjenesten samhandler.

I rapporten til Aaraas et al. (2011) påpeker de nødvendigheten av at beslutninger om å skrive ut pasienter fra sykehuset til kommunehelsetjenesten for videre behandling må være faglig og ikke økonomisk fundert. De skriver videre at «betalingsforskriften for utskrivningsklare pasienter fremmer ikke samarbeid, men er et typisk eksempel på en ordning som fremmer «svarteperspill» om pasientene» (Aaraas et al., 2011, s.4). Etter Samhandlingsreformen opplever sykepleierne at det skrives ut flere dødssyke pasienter, og at flere kan dø bare timer etter at de er ankommet sykehjemmet. I følge Samhandlingsreformen skal pasienter som er medisinsk ferdigbehandlet, noe dødssyke pasienter kan være, skrives ut fra sykehuset. Noen pårørende er også opprørte over en slik praksis, og en av dem sier følgende: «Mamma burde fått vært på sykehuset de dagene hun hadde igjen å leve [...] Mamma er kjemperedd nå, og vil ha oss her [...] Hvem skal passe på meg liksom?» Studien viser som det diskuteres i kapittel 6.3 at både pasienter, pårørende og sykepleierne blir utrygge når dette skjer. Studien viser

at pasientene og pårørende ønsker å bli møtt på en human måte, og ikke ene og alene ut fra økonomiske hensyn. Det tilstrebes i offentlige utredninger at pasienter skal være deltakende i beslutninger om egen helse og behandling, og at dette er et område som det bør satses på.¹¹³ Studien viser imidlertid at flere av pasientene ikke opplever å få være medbestemmende når beslutninger om utskrivelse fra sykehuset blir gjort (kapittel 6.2.2).

Sykepleierne er ikke tilfredse med at de ikke får tid til å forberede mottakelse av utskrivningsklare pasienter. De opplever at dette er uheldig både for innkomne pasient samt inneliggende pasienter. Sykehjemmet er ikke organisert som en ø-hjelpsavdeling (øyeblikkelig hjelpavdeling), ala hva som finnes på sykehuset. Avdelingen kan ikke ta imot ressurskrevende pasienter på samme måte. De har ikke ressurser til det, og det er ikke organisert til et slikt formål. En kan også undre seg over hvor verdig og forsvarlig en slik pasientbehandling er. Dersom det oppstår en uheldig situasjon før sykepleierne har fått oversikt over hvilken behandling og pleie pasienten har fått og skal ha, vil det være vanskelig for sykepleierne og legen i avdelingen å vite hvilke tiltak som bør iverksettes. Sykepleierne og legen vil kunne oppleve å famle i blinde. Flere av sykepleierne gir uttrykk for at de er redd for at praksisen kan være uforsvarlig når ressursene er knappe og når pasienter kan innlegges uten journalnotat. De opplever ikke at virksomheten legger forholdene til rette slik at det er mulig for dem å utøve en faglig forsvarlig helsehjelp, noe den plikter (Helsepersonelloven § 16 (Helsedirektoratet,2014)).

Den enkelte kommune skal ifølge lovverket tilrettelegge for at utskrivningsklare pasienter får en faglig forsvarlig behandling (Lov om kommunal helse - og omsorgstjeneste § 4.1 (Helsedirektoratet, 2011)). Kommunene skal sørge for at den enkelte pasient gis et helhetlig koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud og et verdig tjenestetilbud. De skal også sørge for at helse- og omsorgstjenesten og personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter, og at de har tilstrekkelig fagkompetanse. At dette er på

¹¹³ <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-hod-20152016/id2455520/?ch=1> [lest 090816]

plass er nødvendig for å oppnå intensjonene i Samhandlingsreformen om rett behandling - på rett sted- til rett tid.

Flere sykepleierne gir uttrykk for manglende aksept for at de har behov for mer ressurser og kompetanse når pasientgruppen er blitt sykere. Ressursene i sykehjemsavdelingen er blitt styrket i forhold til kommunens øvrige sykehjem. De er imidlertid mindre enn hva de var da sykehjemmets første respiratorpasient var innlagt i avdelingen. Etter at denne pasienten døde har avdelingen måttet redusere bemanningen (fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleiere) på grunn av mindre driftstilskudd.

Sykepleierne og flere av de pårørende erfarer at pasienter utskrives for hurtig fra sykehuset, noe som medfører reinnleggelser.¹¹⁴ Pasientene behøver mer hjelp enn hva som er mulig å gi dem. Et par pårørende opplever at det å få reinnlagt en dødssyk pasient på sykehuset var problematisk. Disse pårørende ble først nektet hjelp selv om pasienten var lovet *åpen retur*. Inngått avtale ble ikke overholdt. Pasienten var i terminal fase. Hun ville ikke få ny medisinsk vurdering og behandling. Ut fra et humant hensyn burde pasienten ha blitt innlagt på sykehuset og fått hjelpen hun behøvde.

Pasientgruppen i studien er ikke økonomisk lønnsomme. De genererer ikke økonomisk kompensasjon via DRG- system («diagnoserelaterte grupper»)¹¹⁵ og ISF («innsatsstyrt finansieringssystem») når de er inneliggende på sykehuset. De er ressurskrevende og arbeidsintensive, de er eldre, de har kronisk alvorlig sykdom og de er døende. Men de får ikke igangsatt ny medisinsk behandling. Pasientene hører ikke hjemme i en reform der det skal satses på forebygging (St.meld.nr.47 (2008-2009), forord) framfor reparasjon. Vi kan ikke forvente resultater av disse pasientene i form av selvhjulpenhet og helbredelse. Pasientene står derimot i fare for å kunne bli oversette og nedprioriterte systemrester

¹¹⁴ «Reinnleggelser er en hyppig brukt indikator på kvalitet i helsetjenesten. Med reinnleggelse menes akutt ny innleggelse innenfor 30 døgn etter opprinnelig innleggelse» (Grimsmo & Magnussen,2015, s. 46). Grimsmo og Magnussen (2015) viser til at det finnes god dokumentasjon på at god forberedelse i sykehus i forhold til utskrivning av pasienter samt at mottak av pasienter i primærhelsetjenesten er strukturert reduserer reinnleggelser. Norge har høyeste reinnleggelse i Norden, men også laveste dødelighet etter utskrivning (Grimsmo & Magnussen, 2015, s.46).

¹¹⁵ DRG- står for Diagnoserelaterte grupper, og er et klassifikasjonssystem som grupperer pasienter i medisinsk meningsfulle og ressursmessige homogene grupper. «Hver DRG har en kostnadsvekt som uttrykker gjennomsnittlig ressursforbruk for denne spesifikke pasientgruppen i forhold til gjennomsnittet for alle pasientgrupper. Aktivitetsmålet uttrykkes i DRG-poeng» (Lian 2008, s.39).

dersom helsevesenet får et for sterkt preg av en formålsrasjonell rasjonalitet (Førland, 2007, s.301). Pasientene vil være en utgiftspost i et helsebudsjett.

Samhandlingsreformens overordnede mål er å gi pasientene *rett behandling- på rett sted- til rett tid*. For noen pasientgrupper vil det kanskje kunne være greit å bli utskrevet fra sykehuset og til sin hjemkommune når de er utskrivningsklare, mens det for andre pasientgrupper ikke er det. Studien viser at noen behøver mer tilsyn og oppfølging enn det de kan få i en sykehjemsavdeling. Sykepleierne, flere av de pårørende og noen av pasientene etterspør mulighet for at det kan tas individuelle hensyn. Alvorlig sykdom viser seg å være en faktor som gjør det vanskelig å argumentere for nødvendighet av hjelp. Heldigvis for pasientene har noen av dem pårørende som makter å sette foten ned. Å vinne fram med ønske om mer tilrettelagt hjelp opplever flere pårørende er vanskelig når økonomiske hensyn synes å telle mer enn menneskelige hensyn. Å kjempe mot et system som de opplever er rigid krever kampvilje og pågangsmot. Og som en pårørende sa: «Du må være sterk som pårørende for å klare å kjempe mot systemet».

Pasienter som er døende eller har kronisk og alvorlig sykdom kan stå i fare for å bli underprioritert i et system der markedskrefter og lønnsomhet er målet. De eksplisitte formål med Samhandlingsreformen er ikke objektgjørelse, å «plassera alle andre som faktorar i vårt reknestykke; andre vert for oss kalkulerbare som *ting*» (Skjervheim, 2001/1996, s. 247), men mer humanitet.¹¹⁶

7.1.1.3 Helhetlige pasientforløp – nye behov for kompetanse

Sykehjemmet har i flere år hatt ansvar for kommunens respiratorpasienter. Jeg forventet derfor før feltarbeidet at sykepleierne hadde en del medisinskteknisk kunnskap og kompetanse. At de i starten av feltarbeidet kom med uttalelser som: «Vi var ikke forberedt» ble jeg forundret over. Flere fortalte at de ble overrasket over at pasientene som ble innlagt

¹¹⁶ I dag er sykehusene og kommunehelsetjenesten ansvarlige for egen økonomi, noe som kan muliggjøre formålsrasjonelle handlinger, som kan medføre at eldre, døende og kronikere av ulike slag kan bli oversette og nedprioriterte systemrester (Førland, 2007, s.301). I kapittel 8 vil jeg diskutere Samhandlingsreformen og New Public Management.

var så syke som de var. Noen av pasientgruppene var nye for dem, eksempelvis kreftpasienter med behov for palliativ behandling. Mange av pasientene hadde behov for spesialkompetanse blant annet innenfor kreftomsorg.

Samhandlingsreformen legger opp til økt spesialisering av spesialisthelsetjenesten (St. meld. nr.47 (2008-2009), s.16). I kommunehelsetjenesten er det ikke samme krav til spisskompetanse innenfor ulike sykdomsområder. Dette medfører at helsepersonell i kommunen i større grad er generalister. Når pasientene utskrives til kommunehelsetjenesten, vil det være flere aktører som skal kunne bistå pasientene med sine tjenester og sin kompetanse. Det blir en større utfordring for kommunene å gi et helhetlig omsorgstilbud, det være forebygging, behandling og rehabilitering samt koordinering slik at man sikrer et helhetlige pasientforløp i størst mulig grad innenfor beste effektive omsorgsnivå (BEON) (St.meld.nr.47 (2008-2009), s.15). Innenfor spesialisthelsetjenesten er spesialisering nødvendig for å ivareta pasientenes behov for nødvendig helsehjelp (St.meld.nr.47(2008-2009),s.33).¹¹⁷ Økt spesialisering setter krav til at kommunehelsetjenesten er i stand til å videreføre igangsatt behandling. Spørsmålet er om kommunehelsetjenesten i ly av Samhandlingsreformen er i takt med denne utviklingen. At spesialisthelsetjenesten skal spesialiseres enda mer, vil kunne medføre et enda større skille mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Konsekvensen kan bli et større skille på kompetansenivå. Funn i studien kan tyde på at dette er en realitet. Spesialisering av spesialisthelsetjenesten og raskere utskriving av pasientene vil som studien viser innebære økt behov for medisinsk behandlingssideologi i kommunehelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten er både i sin organisering og sin funksjon preget av at målet er medisinsk helbredelse, mens kommunehelsetjenesten har mer fokus på pasientens funksjonsnivå og pasientens mestringsevne. Studien viser at det å skrive ut pasienter med komplekse medisinske behov for hjelp til en forsterket sykehjemsavdeling, vil kunne få fatale konsekvenser for pasientene på grunn av manglende kompetanse hos pleiepersonalet. Å vite at de mangler nødvendig kunnskap for å kunne gi pasientene hjelpen de skal ha, er utrygt

¹¹⁷ I lov om spesialisthelsetjenesten § 2-2 skal helsetjenester som tilbys være forsvarlig. (Helsedirektoratet, 2013). Spesialisthelsetjenesten skal tilrettelegge sine tjenester slik at personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert tjenestetilbud.

for samtlige sykepleiere. Flere har prøvd å si ifra at pasientene ikke kan innlegges i avdelingen før de kan få hjelpen de behøver, men pasientene fortsetter å bli innlagt.

Kommunehelsetjenesten har etter reformen fått andre arbeidsoppgaver. Pasientene behøver en annen behandling og oppfølging når de ikke lenger er ferdigbehandlet, men utskrivningsklare. Ut fra funn i studien er det nødvendig med en høy prosentandel sykepleiere når pasientene som utskrives fra sykehusene er sykere og behøver mer medisinsk behandling og pleie enn tidligere. Flere av sykepleierne i studien ga uttrykk for ønske om flere sykepleiere i avdelingen, noe avdelingen hadde før reformen. Når mange pasienter med komplekse sykdomsbilder utskrives fra spesialisthelsetjenesten, før de er ferdigbehandlet, vil det bli en tyngdepunktforskyvning fra spesialisthelsetjenesten over til kommunehelsetjenesten. En slik forskyvning burde medføre at prosentdelen av sykepleiere i kommunehelsetjenesten styrkes, noe forskere påpekte behov for før reformen (Gautun, Kjerstad & Kristiansen, 2001; Tønnessen, 2011). Kommunene fikk øremerkede midler fra staten, i forbindelse med Samhandlingsreformen, til utbygging av sykehjem, kompetansehevende tiltak og til å styrke bemanningen, men lokalpolitikerne kan gjøre egne prioriteringer (NOU, 2015:1, s. 7). Også etter reformen har forskere vist at det er nødvendig at prosentandelen av sykepleiere i kommunehelsetjenesten økes (Bing-Jonsson et al., 2016). Prosentandelen er økt i sykehjemmet i studien, men i ubetydelig grad. Kanskje burde det som ekspertgrupper viste til før reformen lages nasjonale normer for bemanning av sykehjem (Aaaraas et al., 2011), og jeg vil tilføye bemanning i ulike typer sykehjem.

Da jeg var observatør i feltet opplevde jeg at sykepleierne hadde det travelt. I begynnelsen av feltarbeidet hadde jeg en formening om at knapp bemanning i avdelingen var årsaken til travelhet. Flere pasienter uttrykte at: «Det er lite folk her. Det å vite at jeg ikke kan få hjelp skremmer meg» og «sykepleierne må komme til meg når jeg ringer på. Noen ganger kommer de etter to minutter, noen ganger etter en halv time [...] Det er utrygt.». Å oppleve travelheten i avdelingen, gjorde meg imidlertid nysgjerrig på å prøve å forstå hva travelheten rommet. Faktorer som større gjennomtrekk av pasienter, kortere liggetid og flere midlertidige opphold bidro til mer administrative oppgaver. I tillegg til oppdatering og tilegning av ny kunnskap ble pasientnær omsorg i større grad begrenset. Blant annet hadde de fått et nytt IT program i forbindelse med reformen som ikke alle hadde fått opplæring i. En sier det slik: «Det blir mye prøving og feiling der vi prøver å veilede eller villedde hverandre.

Det er pasientene som blir skadelidende når vi må bruke tid på ting vi ikke har fått opplæring i.» Flere sykepleiere er kritiske til hvordan opplæringen foregår, samt at det kan gå lang tid mellom hver gang de tilbys kurs eller får mulighet til hospitering. En sykepleier sier: «I akuttavdelinger, tror jeg det er mye oppfølging av personalet, mye kursing og påfyll av kunnskap hele tiden [...] noe vi må sørge for sjøl, og spørsmålet da er om vi har tilstrekkelig kunnskap». ¹¹⁸ At pleiere som har fått opplæring i ny kunnskap får ansvaret for å lære opp de øvrige sykepleierne er også noe flere er misfornøyde med. De ønsker at samtlige får muligheten til å delta på kurs når noe nytt skal læres. Ut fra lovverk som *Helse- og omsorgstjenesteloven* (Helsedirektoratet, 2014) og *Pasient- og brukerrettighetsloven* (HOD, 2015) plikter kommunene å sørge for at helsepersonell får mulighet til å være faglig kompetente utøvere, noe som er nødvendig for at helse- og omsorgstjenesten kan bli forsvarlig. ¹¹⁹ I studien ga pleierne uttrykk for at de var underbemannet. Ved å øke andelen sykepleiere samt å styrke kompetansen vil dette kunne bidra til å redusere opplevelsen av travelhet.

Sykepleierne i studien får tilbud om faglig oppdatering, men opplever den som utilstrekkelig. Flesteparten har kun grunnutdanning i sykepleie. Noen gir uttrykk for at de behøver mer kunnskap og kompetanse enn de får gjennom «tilfeldige» kurs og hospiteringer. Flere kunne tenke seg videreutdanning innenfor palliativ omsorg og akutt og kritisk syke. Sykepleiere i en forsterket sykehjemsavdeling burde i likhet med sykepleiere i spesialisthelsetjenesten ha spisskompetanse innenfor ulike fagområder. De må kunne gi en helhetlig behandling, pleie og omsorg til pasienter som innlegges i avdelingen. Samhandlingsreformen legger føringer

¹¹⁸ I følge *Spesialisthelsetjenesteloven* § 3-10 (Helsedirektoratet, 2013) skal virksomheten «sørge for at ansatt helsepersonell gis slik opplæring, etterutdanning og videreutdanning som er påkrevet for at den enkelte skal kunne utføre sitt arbeid forsvarlig»

¹¹⁹ Kommunene skal sørge for at innbyggerne i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. De plikter å medvirke til faglig oppdatering av helsepersonell (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester og St. meld.nr.26. (2014-2015)). I *Helse- og omsorgstjenesteloven* § 3.1 (Helsedirektoratet,2014) skal kommunene «sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester», i § 4-1 skal kommunene tilrettelegge tjenestene slik at: «tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene» og i § 8.1 plikter enhver kommunene å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell, herunder videre- og etterutdanning». I *Pasient- og brukerrettighetsloven* § 2-1 a (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) «har pasient og bruker rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen».

for at helsepersonell i kommunehelsetjenesten skal være generalister, ha breddekompetanse. Men kanskje bør det også satses på at helsepersonell har spisskompetanse i avdelinger hvor det innlegges pasienter som har særskilte behov for hjelp.

Styrket bemanning i en innkjøringsfase vil kanskje kunne bidra til opplevelse av mindre travelhet. Å ikke ha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse vil kunne bidra til opplevelse av travelhet. Studien viser også i likhet med andre studier (Bing-Jonsson et al., 2016), at det bør være mer oppmerksomhet mot «oppgavefordeling», mot hvilke oppgaver som er sykepleieoppgaver og hvilke som andre pleiegrupper kan gjøre. Flere sykepleiere fortalte at de gjorde oppgaver andre pleiegrupper kunne utføre like bra. Eksempelvis å brette tøy på lintøylageret, vaske pasienttøy, skylleromsarbeid og kjøkkentjeneste. De opplevde at det var forventet av dem. Sykepleierne får dermed mindre tid til direkte pasientrettet arbeid, noe de er best kvalifisert til og utdannet til å gjøre. De får mindre tid til å innøve nye medisinske prosedyrer, og de får mindre tid til å være sammen med pasientene og gi dem pleien- og omsorgen de behøver.

Mange av pasientene beskriver hjelpen de får i positive ordelag, noe som også fremkommer i andre forskningsarbeider (Tønnessen, Førde & Nortvedt, 2009). Pasientene fremhever at sykepleierne gjør så godt de kan innenfor vanskelige rammer. Samtidig kan noen pasienter uttrykke misnøye, for de får ikke hjelpen de behøver. Travelhet i avdelingen på grunn av nye og flere arbeidsoppgaver, får konsekvenser for pasientene. Sykepleierne får mindre tid til den enkelte pasient. At pasientene unnskylder pleierne for ikke å få hjelpen de behøver burde ikke være greit, og er ikke en helse- og omsorgstjeneste som bør applauderes. Heldigvis kan pasienter og pårørende også fortelle om sykepleiere som til tross for stor travelhet prioriterer å bruke tid sammen med pasientene. At det var noen som ga dem litt ekstra oppmerksomhet betydde mye. For som en sa: «Hun visste hva jeg hadde behov for. Hun kunne gi meg en munnfull vann og være hos meg når jeg spiste eller drakk, uten at jeg ba henne om det.»

For pasientene er det viktig at sykepleierne kan gi dem den medisinske behandlingen de behøver, men de behøver også noen som kan gi dem omsorg. Å være faglig dyktig handler ikke kun om å ha teoretiske kunnskaper, men også om å ha gode holdninger. Martinsen sier blant annet dette om omsorg:

Omsorg har med *forståelse* for andre å gjøre, en forståelse jeg tilegner meg gjennom å gjøre ting for og sammen med andre. Vi utvikler felles erfaringer, og det er de situasjoner vi har erfaring fra, vi kan forstå. På den måten vil jeg forstå den andre gjennom måten han forholder seg til *sin* situasjon (Martinsen, 2003, s.71).

Det å kunne utøve god omsorg handler om å kunne forstå hva den andre, her pasienten, må ha hjelp til for å klare sitt liv. Da må sykepleierne forstå hva pasientene behøver hjelp til. Sykepleierne er ikke faglig dyktige sykepleiere før de har lært seg omsorg som yrkeskompetanse, noe som forutsetter en bevissthet om praktikerkunnskapens betydning (Martinsen, 2003, s.21).

Det er i møtene med andre at «vi utvikler felles erfaringer» (Martinsen, 2003, s.71). Sykepleierne er med andre ord avhengige av å ha nødvendig kunnskap for å våge nærværet, og forstå hva den andre behøver hjelp til. Bodil forteller hvordan kreftutdanningen har hjulpet henne til å bli en god omsorgsutøver: «Jeg våger å være mer til stede hos pasientene nå. På kreftutdanningen lærte vi hvordan vi kunne samtale med kreftpasienter og deres pårørende. Å snakke om døden er fortsatt vanskelig, men likevel mye lettere nå». Utdanningen har bidratt til at Bodil vet at hun har kunnskap og kompetanse til å kunne hjelpe. Å ha kunnskap gjør at hun våger nærværet. Det å vite at en mangler kunnskap er vondt, og som Trude sier «det er ikke lett å snakke med pasientene og deres pårørende om døden. Det var ikke noe vi lærte på grunnutdanningen [...] Ofte har vi det travelt og da må slike samtaler vente. Vi må gjøre andre oppgaver først». Pasientene har behov for omsorg. De har behov for helsepersonell som ser at de ikke kan utskrives til en avdeling hvor ressurser og kompetanse mangler. Helhetlige pasientforløp handler om å kunne få nødvendig hjelp gjennom hele forløpet. Da kan ikke pasientene risikere å være svingdørspasienter fordi hjelpen de behøver ikke finnes.

Ifølge *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten* (Kvalitetsforskriften, HOD, 2003), har pasienter krav på å få en verdig livsavslutning i trygge og rolige omgivelser. Å sende døende pasienter til en fremmed sykehjemsavdeling, til mennesker de ikke kjenner og at det også kan skje på julaften, er ikke et tjenestetilbud med respekt for den enkeltes integritet og verdighet. En slik praksis er ikke i henhold til *Helse- og omsorgstjenesteloven* (Helsedirektoratet, 2011). Det er betenkelig at en ser bort fra Kvalitetsforskrifter og lovverk, og bare handler ut fra økonomiske kalkyler, og lovpålagte avtaler. Avtaler som er inngått mellom helseforetak og kommunene angående utskrivningsklare pasienter må brukes med

faglig skjønn. Da vil det være den enkelte pasients behov for hjelp som vil være i fokus, og ikke om det er spesialisthelsetjenesten eller kommunene som skal betale for pasientene. Pasientene har krav på faglig forsvarlig hjelp. Kravet om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp innebærer blant annet å sikre at pasientene ikke påføres skade, unødige lidelse eller smerte. Studien viser at noen pasienter får beskjed om overflytting til sykehjemmet samme dag som medisinsk behandling avsluttes, mens andre får være noen dager til på sykehuset. Det finnes med andre ord helsepersonell som utøver faglige skjønn og velger handlinger tilpasset den enkeltes behov for hjelp til å mestre sykdom og lidelse, noe som er i tråd med Helse- og omsorgstjenesteloven.

Mangel på kunnskap og kompetanse, vil kunne medføre reinnleggelse i en sykehusavdeling. Innenfor samtlige informantgrupper er det noen som har opplevd det. Allerede i 2009, da pasienter ikke ble utskrevet før de var ferdigbehandlet, påpekte forskere at reinnleggelse av pasienter er større dersom pasientene skrives ut for tidlig fra sykehuset fordi pasientene kan behøve mer hjelp enn det er mulig å gi dem utenfor sykehuset (Heggstad, Nortvedt & Slettebø, 2015). Romøren varslet i forkant av Samhandlingsreformen om at rasjonering av sykehusopphold for eldre, døende og alvorlig syke ville kunne få alvorlige konsekvenser for faglig forsvarlighet i behandlingen (Romøren, 2010). Studien viser at mange pasienter er for syke til at de kan få hjelpen de behøver på et lavere omsorgsnivå.

At lovpålagte avtaler mellom helseforetak og kommunehelsetjenesten følges slavisk uten at det gjøres skjønnsmessige vurderinger og individuelle hensyn, er problematisk. Arendt (2012) sier at ethvert menneske er født som unikt. Hun tenker ikke slik som tradisjonen gjør, at alle mennesker er født like. Men for Arendt er det viktig å presisere at selv om vi er født ulike, er vi alle det samme, nemlig mennesker. Vi har behov for å oppleve at vi blir behandlet likt, at vi som statsborgere har like rettigheter. Det at vi blir behandlet ut fra likhet for loven er nødvendig, men det betyr ikke nødvendigvis at vi må behandles helt likt. Selv om pasientene per definisjon er «utskrivningsklare», må det være rom for skjønnsmessige vurderinger, noe studien viser er begrenset. Noen pasienter får innvilget ekstra dager på sykehuset, gjerne etter press fra pårørende, mens andre må pakke sammen tingene sine i full fart fordi drosjen venter. Studien har flere eksempler på at pasienter behøver noen som kan tale deres sak. Ved fravær av dette risikerer de mest sårbare og hjelpetrengende ikke å bli prioritert (NOU 2014:12), noe som kommer i konflikt med likhetsprinsippet.

Sammendrag

I kapittel 7.1 har jeg prøvd å tegne et bilde av landskapet som Samhandlingsreformen utspiller seg i. Det er et flerdimensjonalt systemperspektiv der Samhandlingsreformen alene ikke er årsak til problemer som dukker opp. Det er, som innledningsvis fortalt, mange «mødre og fedre» som er under stadig påvirkning av forhold både innenfor og utenfor feltet. Samhandlingsreformen er dermed ikke den eneste aktør, og noen ganger er den ikke det eller kun i liten grad. Mye av det som fremkommer i kapitlet er derfor blandingskonsekvenser, og ikke bare et resultat av Samhandlingsreformen. Det man imidlertid kan si er at sykepleierne opplevde at Samhandlingsreformen kom brått på dem. De var ikke forberedt på at pasientene som ble innlagt behøvde så mye avansert medisinsk hjelp. At ressursene i avdelingen ikke var styrket i vesentlig grad bidro heller ikke til opplevelse av en forsvarlig praksis. Noen av utfordringene / problemene som dukket opp var bunnet i lovpålagte avtaler som var gjort mellom helseforetakene og kommune-helsetjenesten i forbindelse med reformen, blant annet varslingstidspunkt for utskrivningsklare pasienter. En del av det som burde være på plass som e-journaler og e-resepter var ikke på plass, noe som bidro til at det kunne ta tid før pasientene fikk nødvendig hjelp. Mange av problemene som er pekt på kan muligens skyldes implementeringsproblemer. Men kanskje ville problemene ha vært mindre, eller i beste fall vært fraværende, dersom Samhandlingsreformen hadde blitt igangsatt med et prøveprosjekt. For sykepleierne i studien var det vanskelig å utøve en god pasientomsorg, når pasientene ble utskrevet fra sykehuset med omfattende behov for hjelp, og når de fikk lite tid til å forberede mottak. Sentrale verdier som respekt for pasienten og solidaritet med de svakeste er truet når kompetanse mangler, når det er ressursknapphet, og når samhandlingen mellom sykehuset og sykehjemmet oppleves som mangelfull.

7.2 Samhandlingsreformens intensjoner versus konsekvenser

Samhandlingsreformen har som redegjort for i kapittel 7.1 hatt ulike konsekvenser for pleie- og omsorgsutøvelsen i den forsterkede sykehjemsavdelingen. Intensjonen med reformen har blant annet vært å forene et samfunnsøkonomisk perspektiv og et pasientperspektiv. Dette har blant annet medført at utskrivningsklare pasienter fra sykehuset er blitt definert

som ferdigbehandlet. Pasientene behøver ikke lengre å være medisinsk ferdigbehandlet noe de var før reformen. De vil fortsatt kunne behøve videreføring av igangsatt medisinsk behandling når de skrives ut fra sykehusene. Når pasientene er utskrivningsklare er det pasientenes hjemkommune som overtar ansvaret. Det tilstrebtes helhetlige- og koordinerte tjenester på alle nivå, noe som blant annet medfører behov for ny kunnskap og kompetanse i kommunehelsetjenesten. For at pasientene skal kunne få best mulig behandling, pleie og omsorg på lavest mulig nivå, har Samhandlingsreformen også fokus på at samhandling mellom kommunene og de ulike helseforetak må styrkes. Dette har bidratt til lovpålagte og juridisk forpliktende samarbeidsavtaler, noe som er nytt i og med reformen. I dette kapitlet vil jeg se nærmere på noen av intensjonene med Samhandlingsreformen og konsekvensene disse fikk for menneskene i studien. Mye av det som beskrives er tidligere diskutert i kapittel 7, men i kapittel 7.2 vil jeg rette mer oppmerksomhet på noe av intensjonene ved reformen som har fått andre konsekvenser enn tiltenkt.

7.2.1 Pasientene i sentrum - god samhandling gjennom pasientforløpene

«Kommunene skal sørge for en helhetlig tenkning med forebygging, tidlig intervensjon, tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging slik at helhetlige pasientforløp i størst mulig grad kan ivaretas innenfor beste effektive omsorgsnivå» (St. meld 47 (2008-2009), s.15).

Ett av målene med Samhandlingsreformen er at «pasienter og brukere møter en helhetlig helsetjeneste som er godt samordnet, preget av kontinuitet og med helhetlige behandlingsskjeder og pasientforløp som ivaretar god behandlingskvalitet, uansett hvem som har ansvaret for de enkelte deltjenestene» (St. meld 47 (2008-2009), s. 48). Flere av sykepleierne opplevde at helsepersonell utenfor deres praksis ikke forstod hvordan praksisen deres var organisert, og hva for hjelp de behøvde for å kunne gi pasientene optimal behandling, pleie og omsorg. Anne sier: «Kanskje tror personalet på sykehuset at vi har et helt apotek her. Hadde de visst hva vi må ordne, tror jeg at vi hadde fått mer hjelp». Blant annet måtte legemiddelrekvisisjoner signeres av lege. Legen var kun innom avdelingen et par dager i uken, og da på dagtid. Pasienter ble imidlertid innlagt alle virkedager også på kveldstid. I forbindelse med reformen ble det innført at sykehjemsavdelingen og sykehuset (også den enkelte sykehusavdeling) skulle ha ulike driftsbudsjett, noe som blant annet innebar utgifter til medikamenter. Pasienter hadde unntaksvis med seg medikamenter fra sykehuset. Ofte

måtte sykepleierne fakse legemiddelrekvisisjon til legen for underskrift. Deretter måtte en av avdelingspersonalet hente medikamentene på apoteket. Nå er e-resepter på plass, noe som gjør situasjonen enklere.

Samhandlingsreformen legger opp til at det må *sikres god samhandling med andre sektorer*.

Å samhandle innebærer at helsepersonell hjelper hverandre slik at pasientene kan få best mulig hjelp på alle nivåer i helsetjenesten. Reformen sier at pasientene skal få rett behandling- på rett sted og til rett tid ut fra det best effektive omsorgsnivå (BEON). Noen av pasientene, eksempelvis Else, opplever ikke å få behandlingen hun har behov for. Hun hadde blitt forespeilet et rehabiliteringsopphold, men sykehjemsavdelingen hadde ikke lenger ansatt fysioterapeut og ergoterapeut. Krav om helhetlige pasientforløp er ikke noe denne pasienten opplever å være en del av når lovnader om rehabiliteringstilbud ikke innfris. At pasienter innlegges i avdelinger der de ikke får hjelpen de behøver, er urovekkende. Det vekker også bekymring at pasienter kan utskrives samme dag som de får dødsbudskapet, fordi de per definisjon er utskrivningsklar. Flere pasienter, pårørende og sykepleierne opplever at det haster med å få pasientene utskrevet fra sykehuset. De må ut straks den medisinske behandlingen er i gang satt eller avsluttet. Samhandlingsreformens verdimeslige utgangspunkt der det tilstrebes at pasientene er medvirkende i størst mulig grad i hele pasientforløpet (St. meld 47 (2008-2009), s.47) synes å være nedtonet, når økonomiske hensyn synes å ha forrang.

Etter at Samhandlingsreformen ble lansert ble det også opprettet koordinerende enheter (KE). Enhetene skulle være et bindeledd mellom sykehus og kommunehelsetjeneste. Tidligere var det direktekontakt mellom avdelingen pasienten var innlagt i på sykehuset og sykehjem / hjemmebasert omsorg ved utskrivelse av pasientene. Jeg er forundret over opprettelse av en ny enhet når ett av målene med Samhandlingsreformen er å bedre samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Kanskje ville direktekontakt som tidligere praktisert vært et bedre alternativ. Slik det er nå, er samarbeidet og samhandlingen flyttet fra individnivå til systemnivå. Nå er det koordinerende enhet som har ansvaret for å administrere utskrivelsen av pasienter fra sykehuset til kommunehelsetjenesten. Ansatte i enheten gjør vedtak om hvorvidt midlertidige opphold kan forlenges. Sykepleierne og avdelingslederne i studien ønsker å få mulighet til å være mer delaktige i beslutninger som gjøres på et overordnet plan. De ønsker et nærmere samarbeid med spesialisthelse-

tjenesten, og da særskilt med koordinerende enhet i forbindelse med utskrivningsklare pasienter. Flere pasienter og flere pårørende ønsker å kunne være medbestemmende i utskrivelsesprosessen, noe flere opplever ikke å få mulighet til. Et par pårørende forteller at deres nærmeste fikk beskjed om utskrivelse fra sykehuset og innleggelse i sykehjemsavdelingen samtidig som det ble gitt informasjon om at all medisinsk behandling var opphørt. En pasient forteller at hun fikk beskjed om utskrivelse fra sykehuset og innleggelse i sykehjemsavdelingen når drosjen, som skulle kjøre henne til sykehjemmet, var ankommet. Når pasienten ankom sykehjemmet var ikke pleierne klar for å ta imot henne. Pasienten måtte vente på gangen til rommet var klargjort.

Sykepleierne er via sin profesjonsutøvelse og de *Yrkesetiske retningslinjene* (NSF,2011) forpliktet til å ta vare på sårbare pasientgrupper med særskilte behov, akkurat som koordinerende enhet må ta hensyn til instruksjoner de har fått på et politisk og økonomisk nivå. Dersom det faktisk sett ikke er mulig å gi den ønskede behandling, pleie og omsorg, kan vi vel heller ikke etisk sett kreve at sykepleierne skal kunne gi pasientene den etisk ønskede omsorg. Eller kan vi det? For å kunne svare kort på det, vil jeg ta utgangspunkt i Vetlesen, og hva han sier om etikk.

Etikkens kjerne er etter mitt syn urettferdighet, signalisert ved vår tvang til å *gripe inn* når vi opplever noe som «galt»: som at noen krenker noen» (Vetlesen, 2007, s. 9). «Krenkelse» er en fellesbetegnelse for en persons opplevelse av å være gjenstand for urett. Av å utsettes for noe som en ikke burde utsettes for. Det handler om ydmykelse, om at ens verd misaktes i stedet for å anerkjennes, slik at selvfølelsen trues (Vetlesen, 2007, s.14).

Sykepleierne i studien forteller at de ønsker at pleien skal være forsvarlig. Nå er det flere pasienter som opplever å være gjenstand for urett: av å utsettes for noe en ikke burde utsettes for (Vetlesen,2007). Å handle riktig dreier seg om å handle moralsk, om å kunne svare på de medisinske utfordringer de møter på. Ifølge *Helsepersonelloven* § 17 (Helsedirektoratet, 2014), skal en pleier når hun /han opplever kritikkverdige forhold varsle om dette. Å si ifra er noe helsepersonell plikter. Mange gjør det ikke for de opplever ingen endringer til det bedre i praksis. Når pleiere i studien ikke skriver avviksmeldinger, fordi de ikke opplever respons, handler de verken i forhold til lovverket eller utviser moralsk dømmekraft. Å få rettet søkelyset mot en praksis der omsorgen er under press, betinger at sykepleierne skriver bekymringsmeldinger. De må skrive avviksmeldinger dersom pasientene skal kunne få optimal behandling, pleie og omsorg.

Å bruke følelser i det profesjonelle møtet er en ressurs for å kunne forstå en annens situasjon. Følelser er nødvendige for å kunne leve seg inn i en annens situasjon. For å forstå den andre må vi kunne utføre en «rolleombyting» - en som om tenkning (Martinsen, 2012b). «Å se *med* følelse og respondere *gjennom* følelse er vesentlig i Aristoteles' begrep om dyd» (Vetlesen, 2007, s.54). Sårbarheten er en nødvendighet for at den profesjonelle kan være medfølende, og «fordi den profesjonelle er sårbar, kan hun /han forestille seg som den andre, og forstå den andre som et sårbart menneske, som seg selv» sier Martinsen (2014, s.228). Det er i fantasien det er mulig å sette seg i den andres sted. Men dersom sykepleieren ikke makter å skape avstand til det hun i sansningen er berørt av, vil hun ikke kunne hjelpe pasienten med det han behøver hjelp til (Martinsen, 2014, s.228-229). Sykepleierne forteller at de har behov for veiledning der de kan samtale om situasjoner de har opplevd som krevende. De behøver støtte og hjelp for å kunne være gode omsorgspersoner, og har behov for veiledning for å kunne gi pasientene optimal pleie og omsorg. Avdelingen hadde ikke tilbud om veiledningsgrupper når studien ble gjennomført.

Sykepleierne må gis mulighet til å reflektere over hvilken praksis de er i og er en del av dersom praksisen skal kunne endres. Problematisk erfaringerom kan som Wackerhausen skriver «føre til etablering, fastholdelse og videreføring av erfaringsbåret kunnskap, som verken er kunnskap, ønskverdig eller optimal» (Wackerhausen, 2015, s.90). Flere erfaringer av samme slag fører som Wackerhausen sier videre til «en ytterligere sementering av samme feiltagelser [...] til u hensiktsmessig erfaringsdannelse og sedvane, taus uvitenhet og handlingsbåren ukunnskap, ikke til oppgjør med dette» (Wackerhausen, 2015, s.90).

Når sykepleierne blir for følelsesmessig engasjert kan de miste det faglige perspektivet, noe som gjør at de ikke makter å handle godt for pasienter og deres pårørende. Både det å være for involvert og for distansert er to uheldige ytterpunkter. Martinsen er opptatt av å avgrense omsorgsmoralen fra to fallgruver – sentimental omsorg, der etikken kretser omkring egne følelser, og formålsrasjonalitetens etikk, der moralen blir rasjonell, resultatorientert og analytisk. Noen av sykepleierne gir uttrykk for at de tidvis har behov for å få hjelp til å takle egne følelser. Å møte andre mennesker i smertefulle situasjoner og yte hjelp er belastende. Men kunsten er å kunne gjøre en rolleombyting der en klarer å opptre profesjonelt. Der en er til stede på en måte hvor en både er nær, men samtidig distansert. Å klare dette er noe refleksjon over erfaringer kan bidra til. Pasientene behøver hjelp av sykepleiere som kan

være deres talspersoner og som kan gi beskjed om kritikkverdige forhold, for det klarer de ikke selv. Studien viser at pasientene har nok med å klare hverdagen med alvorlig sykdom. Flere sier at hjelpen de får er i orden selv om de behøver mer hjelp, for de vil ikke oppleves som kravstore.

7.2.2 «Et kompetent helsepersonell i alle deler av tjenesten»

Etter Samhandlingsreformen er det mange pasienter som behøver medisinskteknisk utstyr som hverken finnes i avdelingen eller som sykepleierne kan bruke. Nytt medisinskteknisk utstyr, og annen medisinsk behandling gjør at sykepleierne må tilegne seg ny kunnskap og kompetanse. Samhandlingsreformen legger føringer for ambulante team, men kanskje burde det aktuelle helseforetaket ha det medisinske ansvaret for pasienter innlagt i sykehjem. I studien foregikk opplæringen av ny kunnskap i all hovedsak på sykehuset. Når sykepleierne skulle oppgradere sin kompetanse, ble det færre sykepleiere på vakt i avdelingen. Det medførte økt arbeidsbelastning for pleiepersonalet som var igjen i avdelingen.

Allerede før reformen ble det påpekt av en ekspertgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet (2011) at spesialisthelsetjenesten måtte forplikte seg til å etablere ambulante team som kunne reise ut til kommunale institusjoner og gi veiledning. Dette for å sikre et kompetent helsepersonell i alle deler av helsetjenesten (Aaraas, et al., 2011, s.7). Ekspertgruppen mente også at det burde legges til rette for gjensidige hospiteringsordninger mellom nivåene, med fokus på pasientforløp (Aaraas, et al., 2011, s.8). Hospitering mellom avdelingene ville kunne bidra til økt forståelse for hverandres virksomheter, samt at helsepersonell kan utveksle kunnskap og erfaring. I Samhandlings-reformen kan en lese at det må gjøres bruk av bredden av kompetanse og erfaring som finnes i de ulike faggruppene. Det foreslås å utforme avtaler slik at spesialisthelsetjenesten forplikter seg til å bistå kommunen med nødvendig kompetanse og kunnskapsoverføring slik at kommunene kan utføre sine oppgaver på en forsvarlig måte (St. meld 47 (2008-2009), s. 28 og s.33). I avtalen mellom helseforetakene og kommunene skal kommunehelsetjenesten kunne hente inn kompetanse fra sykehuset dersom det er behov for det. Da studien ble gjort ble ikke intensjonen innfridd. Et ambulerende team som kunne bistå med nødvendig hjelp var ikke på plass. Sykepleierne måtte i all hovedsak få opplæring av nye medisinsktekniske

prosedyrer på sykehuset. Flere ga uttrykk for at opplæringen ikke var optimal. Å måtte dra til sykehuset å få opplæring i medisinsktekniske prosedyrer var de ikke fornøyd med. De ønsket å få opplæring i avdelingen. De ønsket seg ferdighetstrening sammen med pasienten. Et betimelig spørsmål å stille er om sykehusets læringsarena er den beste. Praktiske prosedyrer og ferdigheter er ikke noe en visuelt kan lære seg, de må innøves.¹²⁰ Teoretisk kunnskap kan læres i klasserommet, men den er ikke direkte overførbart til praktisk virksomhet (Benner, Tanner & Chesla, 1996). Det er situasjonen pasienten er i, som bestemmer hvordan prosedyrene best skal utøves. Gjennomførelse av prosedyrene krever at sykepleierne både vet *hvorfor*, har episteme, og at de vet *hvordan*, har techné, men også at de klarer å *gjøre en riktig bedømmelse av situasjonen*, har phronesis (Aristoteles, 2013). Det er når alle disse kunnskapsformene spiller sammen, at pasienten får en forsvarlig pleie og behandling.

Pasientenes behov for hjelp, vil kunne endre seg etter at de er innlagt i avdelingen. Når sykdommen forverrer seg, kan de behøve mer eller annen type medisinsk hjelp enn avdelingen har mulighet til å tilby. Da kunne et ambulerende team ha vært til hjelp. Sykepleierne er ikke tilfredse med å bli pålagt stadig flere arbeidsoppgaver som de hverken har kompetanse eller ressurser til å kunne utføre. Det Anne uttrykker var gjennomgangstonen i flere av sykepleierintervjuene:

Vi pålegges stadig nye arbeidsoppgaver vi ikke har fått opplæring i. Vi kan ikke være alene på vakt dersom pasientene skal ha blodtransfusjoner. Den vi er på vakt sammen med må også ha fått opplæring. Slik det er nå, har jeg sagt at dette ikke er forsvarlig. Behøver pasienten blodtransfusjon må han sendes tilbake til sykehuset.

Sykepleierne har ønske om at pleien og behandlingen de utfører skal være forsvarlig. Det innebærer at vilkårene for arbeidet ikke må «være slik at helsearbeideren stadig opplever å gå på akkord med yrkets sentrale verdier og krav til forsvarlighet» (Nortvedt, 2006, s.55).

¹²⁰ Jeg har positive erfaringer med å lage rollespill på øvingsavdelingen til sykepleierstudentene. Rollespillene bidrar ikke kun til å innøve praktiske ferdigheter, men også til at studentene i samarbeid med lærere får anledning til å iscenesette ulike scenarier. De får tildelt roller som pasienter, pårørende, sykepleiere og leger. Ulike roller bidrar til økt forståelse av hvordan ulike handlinger får betydning (Mæhre & Gjærum, 2013).

7.2.3 Økonomiske insentiver og helhetlig oppgaveløsning

Kommunene fikk økonomisk ansvar for utskrivningsklare pasienter fra 2012. Det ble da innført kommunal medfinansiering av spesialisthelsetjenesten. En medfinansiering av spesialisthelsetjenesten skal være et insentiv til å organisere og tilrettelegge tjenester på lavest effektive omsorgsnivå (St. meld 47 (2008-2009), s. 31). Kommunene får betalingsplikt for pasienter som er definert som utskrivningsklare. Hensikten er ikke økonomisk å straffe kommuner som ikke tar imot utskrivningsklare pasienter, men å etablere en riktigere insitamentssituasjon for kommunene. De får tilført midler fra staten som svarer til kostnadene for de utskrivningsklare pasientene. Flere av sykepleierne forteller at økonomiske hensyn synes å telle mer enn hva de opplever er til pasientenes beste. Å få innlagt pasienter som dør etter bare noen timer bekrefter at økonomi er i fokus. I følge Samhandlingsreformen har alle som arbeider i helsetjenesten plikt til å legge pasientperspektivet til grunn for sine handlinger (St. meld 47 (2008-2009), s. 51). Det innebærer å legge premisser for hva som er faglig-etisk forsvarlige hensyn overfor den enkelte pasient, altså for prioriteringer på individuelt klinisk nivå. Å skrive ut dødsyke pasienter fra sykehuset burde kunne være unødvendig. Flere sykepleiere forteller at mange pasienter må reinnlegges på sykehuset fordi de behøver mer hjelp enn hva avdelingen kan tilby av hjelp. Også noen pårørende har opplevd dette, noe som går utover tilliten de har til at pasientene får rett behandling - på rett sted.

Studien viser at rommet for omsorg er trangt. Avdelingen pålegges stadig nye oppgaver. Sykepleierne forteller at pasienter kan dø bare timer etter at de er ankommet avdelingen. En sykepleier forteller at «det er reneste dødsfabrikken», og en annen «det har vært vanvittig mange dødsfall, der vi har skreket etter tur». Dette burde ikke forekomme. I *Rapporten fra ekspertgruppe nedsatt for å se på helsetjenester* i forkant av Samhandlingsreformen (Aaraas et al., 2011) anbefales det ikke at pasienter som har kjent terminal sykdom, blir flyttet på i livets siste fase, fordi flytting vil kunne medføre død (Aaraas et al., 2011, s.21).

Noen sykepleiere stiller spørsmål om det er mulig å utføre en etisk forsvarlig behandling, pleie og omsorg når konteksten er som den er. Ifølge *Helsepersonelloven* § 4 (Helsedirektoratet, 2014) har sykepleierne plikt til å sikre at pasienten får hjelp i samsvar med «krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp». Sykepleierne opplever imidlertid at

plikten til å handle faglig forsvarlig er under press når avtalen spesialisthelsetjenesten og sykehjemmet har opp mot utskrivningsklare pasienter synes å ha større gjennomslagskraft. I St.meld.nr.47 (2008-2009) står det at avtaler som gjøres mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten forplikter et nært samarbeid (St.meld.nr.47 (2008-2009), s. 28 og s.33). Sykepleierne opplever ikke at samarbeidet med koordinerende enhet er det beste. Flere gir uttrykk for manglende mulighet til medbestemmelse og medvirkning når pasienter innlegges eller i forbindelse med vedtak som blir gjort opp mot forlenget pasientopphold.

Sammendrag

Endret oppgavefordeling har medført at pasienter som skrives ut fra sykehusene er sikrere. Mange behøver mer hjelp enn kommunehelsetjenesten kan gi dem. Selv om kommunene fikk øremerkede midler fra staten til utbygging av sykehjem, til kompetansehevede tiltak og til å styrke bemanningen i kommunehelsetjenesten, er det opp til den enkelte kommune hvordan midlene prioriteres. Når medfinansieringsordninger favoriserer spesialisthelsetjenesten og ikke kommunehelsetjenesten, vil ikke pasientene være i sentrum. Dette var ikke intensjonen med Samhandlingsreformen. Ressursene og bemanningen i sykehusene er betydelig større enn i kommunehelsetjenesten, noe som i utgangspunktet er nødvendig når sykehusene har medisinsk behandlingssideologi som sitt mål. Men når behandlingssideologien i og med Samhandlingsreformen er flyttet fra sykehusene til sykehjem og hjemmebasert omsorg, behøves det også mer ressurser der. Intensjonene med Samhandlingsreformen har aldri vært å bygge «sykehjemssykehus» eller interkommunale B-sykehus (Alvsvåg, 2013, s.360), og at dette skjer er et klart avvik. Å skrive pasienter ut til kommunehelsetjenesten uten at nødvendige ressurser og kompetanse er tilstede bidrar ikke til at pasientene får *rett behandling - på rett sted - og til rett tid*, noe som er hovedintensjonen med Samhandlingsreformen. Samhandlingsreformen har intensjon om at de ulike delene av helse- og omsorgstjenestene skal kunne samhandle slik at pasientenes behov for koordinerte tjenester ivaretas. Målet er helhetlige pasientforløp. Studien viser at dette krever forståelse for hverandres praksiser, noe som krever samhandling på tvers av forvaltningsnivåene. Flere sykepleiere påpeker behov for dette. Samhandlingsreformen understreker at spesialisthelsetjenesten skal ha fokus på å behandle sykdom, mens kommunehelsetjenestene skal rette sine virksomheter mot sykdomsforebygging og rehabilitering. En slik arbeidsfordeling kan

som studien har flere eksempler på by på problemer når pasienter utskrives fra sykehus med behov for avansert medisinsk behandling.

8 SAMHANDLINGSREFORMEN OG NEW PUBLIC MANAGEMENT

Samhandlingsreformens implementering skjer innenfor et helsevesen kolonisert av New Public Management (NPM). Det gjør at Samhandlingsreformens gode intensjoner har vanskelige kår i praksisfeltet. Implementeringen av Samhandlingsreformen foregår tvert imot på NPM betingelser. Å diskutere Samhandlingsreformen og dens konsekvenser innebærer å se den i sammenheng med NPM.

I løpet av studien har det vært nødvendig å gå nærmere inn på hvorfor vi som helsepersonell lar oss forblinde av en markedsøkonomisk tenkning som ifølge flere forskere rommer en stram økonomisk rammestyring, konkurranseorientering og sterk top - down ledelse der det ikke er rom for verdiforståelse, dømmekraft og refleksivitet (Martinsen, 2005a; Svensson & Karlsson, 2008; Wackerhausen, 2008; Martinsen & Eriksson, 2009; Raffnsøe - Møller, 2011). En markedsøkonomisk tenkning der helse - og omsorgstjenester skal være lønnsomme i kroner og øre er ikke mulig.

Helse og sykdom har en fenomenologisk og betydningsmessig dimensjon der sykdom er «nærvær – hvor nærværet så kan være av forskjelligartet fenomenologisk karakter» (Wackerhausen, 1997, s. 242). Det er tilstedeværelse av flere perspektiver, fenomenologisk, biologisk, sosial etc. som sørger for at vi ser mennesket i dets flerdimensjonalitet. Fravær av et perspektiv vil gjøre at vi ikke vil se at pasientene befinner seg i et flerdimensjonalt univers, noe som kan bidra til at pasientene kan oppfatte seg som en sykdom, og ikke som en person som *er* syk og *har* en sykdom. Dersom sykdom forstås ene og alene i lys av en markedsøkonomisk tenkning, av hva som gir best økonomisk avkastning, og hva som ikke gjør det, vil mennesker kunne bli behandlet ulikt. Det vil være hva som er mest samfunnsøkonomisk lønnsomt som vil bli prioritert, noe som strider mot helse - og omsorgsarbeidets måte å tenke på. Pasienter i studien vil aldri kunne være samfunnsøkonomisk lønnsomme, de kan ikke rehabiliteres til å bli yrkesaktive individer. Pasientene er dødsyke. De vil heller ikke være økonomisk lønnsomme pasienter i en sykehusavdeling. De kan ikke lengre gjøre krav på å få tildelt utvalgte og målbare ytelser knyttet til pasientbehandling som gir økonomisk avkastning. Når de ikke kan tilbys mer medisinsk behandling, som gir inntjening til

sykehusene, vil de bli utskrevet fra sykehusene, og som studien viser, vil de også ha problemer med å bli reinnlagt.¹²¹ Pasientene er ikke verdsatt innenfor et helsevesen som har et økonomisk målstyringsregime som sin fane. De er ikke prioritert helsehjelp, noe som kommer klart frem i eksempelvis NOU 2014: 12 *Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten*, der det opereres med begreper som *helsetap* og *helsegevinst* når ressurser innenfor helsevesenet skal fordeles.

I kapitlet vil det i all hovedsak være Forskningsspørsmål 2: ***På hvilke områder og måter er situasjonen pasienter, pårørende og sykepleierne er i på en forsterket sykehjemsavdeling et resultat av Samhandlingsreformen?*** og med hovedvekt på underspørsmål 2 c): *Hvilke andre forhold enn Samhandlingsreform virker hemmende og / eller fremmende for adekvat pleie og omsorgsutøvelse i en forsterket sykehjemsavdeling?* som vil bli besvart. Underspørsmålene 2a og 2b vil også bli behandlet, men det er 2c som vil stå i fokus (kapittel 1.2).

8.1 NPM som styringsideologi i helsevesenets rom

Samhandlingsreformen formaliserer nødvendighet av at stat og kommune må samhandle om helsetjenestene. Norge skiller seg fra de andre nordiske landene (Danmark, Sverige, Finland) og England ved at ansvaret for primærhelsetjenester og spesialisthelsetjenester er på ulike forvaltningsnivåer.¹²² Formaliseringen av samhandlingen mellom stat og kommune kan forstås dithen at det er behov for et mer egalitært, forhandlende og partnerskaps- eller nettverksbasert forhold enn tidligere. Det kan være grunn til å hevde at NPM tenkning har medført det motsatte, mer og mer topdown ledelse og mangel på profesjonsautonomi.

¹²¹ Viktig å presisere at selv om pasientene ikke er samfunnsøkonomisk lønnsomme vil de forskjellige institusjoner som arbeider med disse menneskene få økonomiske midler tilført fra staten. Pleie- og omsorgsoppgaver vil da ha en økonomisk verdi i den institusjonen hvor de utøves.

¹²² Primærhelsetjenester i Norge: 428 kommuner, Danmark: 5 regioner med folkevalgt styring (Kommunene har ansvaret for forebyggende tjenester, rehabilitering, hjemmetjenester og sykehjem, Sverige 21 landsting /regioner med folkevalgt styring (Kommunene ansvaret for hjemmetjenester og sykehjem), Finland: 317 kommuner, England: Staten. Når det gjelder spesialisthelsetjenester er ansvaret tilsvarende det det er for primærhelsetjenester utenom Norge der spesialisthelsetjenesten er underlagt staten via fire regionale helseforetak (Grimsmo & Magnussen, 2015, s.42).

Norge vil på grunn av ulike forvaltningsnivåer ha større utfordringer med å koordinere helsetjenestene enn de øvrige nordiske landene og England vil ha.

Under lesningen av reformmeldingen fikk jeg tanker om at meldingen måtte ha rot i New Public Management (NPM) og dens ideologi, noe jeg seinere oppdaget at blant annet Slagstad (2012) hadde kommentert i sin artikkel. NPM er en styringsideologi i helsevesenets organisasjoner hvor markedsorientering og målstyring er rettet mot kontroll av output og etablering av kontrakter mellom administrasjon og leverandører av tjenesteytelser (Højrup & Juul Jensen, 2010; Raffnsøe-Møller, 2011). Dette er en ideologi som baner vei for at økonomer uten helsefaglig bakgrunn også kan overta ledelsen av hvordan pleie - og omsorgstjenesten skal styres. Disse personene har ikke førstepersonserfaringer innenfor helse - og omsorgstjenesten, og vil forstå politiske beslutninger ut fra sitt ståsted. For å sikre kvalitet på tjenesten, er det nødvendig at det er leger og sykepleiere som er ledere for pleie - og omsorgstjenestene. Å gi førstepersonsperspektivet sin rettmessige plass i behandlingsarbeidet, er nødvendig (Haugsgjerd, 2015, s.152) og noe jeg gjør i studien. Gjennom sin virksomhet, der helsepersonell har nærkontakt med pasientene, kan de lytte til pasientenes egen fortelling og forståelse av sin situasjon. Samhandling bidrar til at de får innsikt i hva pasientene behøver av hjelp. Økonomene ser virksomheten utenfra, ut fra mål - og resultatoppnåelse, og vil dermed ha et annet blikk på virksomheten enn helsepersonell med førstepersonserfaringer. Når faglighet ikke belønnes, vil «faglighet stå for fall». Det blir begrensning av profesjonsautonomi. Dette gjør at grunnleggende humanistiske, demokratiske og faglige verdier og idealer er truet (Helsetjenesteaksjonen med Wyller, Gisvold, Hagen, Heggedal et al., 2013).

I nye helselover, som eksempelvis *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* og *Folkehelselov*, banes det vei for profesjonsnøytralitet, noe som medfører at det viktigste er at oppgavene blir gjort, ikke hvem som utfører dem. Det er nødvendig å «ta fagligheten tilbake», noe som er mulig dersom en ser at *det humanistiske kvalitetsparadigmet* og *det totalitære målstyringsparadigmet* er motstridende paradigmer (Helsetjenesteaksjonen ved Wyller et al., 2013). Studien har mange eksempler på hvor galt det blir når et økonomisk målstyringsregime teller mer enn hva som er lønnsomt utfra et humanistisk perspektiv. Eksempelvis å sende ut alvorlig syke pasienter fra sykehuset uten at en vet om pasientene vil få hjelpen de behøver. Tidligere var det en del av profesjonsautonomien å få bestemme

over innholdet i eget fag, og samtidig holde faglig selvjustis. NPM vil avskaffe / minimere profesjonsautonomien, og definere hva som er riktig kunnskap. Kunnskapen som hører hjemme her er kunnskap fremkommet fra evidensbasert medisinsk forskning. Innenfor NPM- tenkning opererer en i meget begrenset omfang med profesjoner, men derimot med institusjoner og organisasjoner som minste enhet, og det er på det nivået at forpliktelser utformes og kontraktfestes, eksempelvis blir avtaler mellom helseforetak og kommuner om utskrivelse av pasienter gjort på et administrativt nivå. Autonome profesjoner passer ikke inn i en stram markeds- og måltenkning. Det gjør derimot profesjonsnøytrale profesjoner.

Samhandlingsreformen fokuserer mye på at samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten må styrkes. Men den er utydelig på hvilken kompetanse framtidig helsetjeneste trenger utenom medisinsk kompetanse (legene). Sykepleie som profesjonskompetanse blir ikke nevnt i meldingen (Opsahl, Solvoll & Granum, 2012). Det som blir nevnt og som det fokuseres på er at det er en mangelfull samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, og at det er nødvendig å forbedre pasientflyt og koordinering av tjenestetilbudet. Hvilken kompetanse en da behøver for å oppnå dette, blir ikke beskrevet. Tverrfaglig samarbeid vil imidlertid bli vanskelig dersom en ikke kjenner til og anerkjenner de ulike helseprofesjonenes kompetanseområder (Clancy & Kjølrsrud, 2011; Opsahl, Solvoll & Granum, 2012). Når det tverrfaglige samarbeidet ikke fungerer, vil dette kunne ramme pasientene.

Betegnelsen NPM,¹²³ oppstod på slutten av 1980 tallet og begynnelsen av 1990 tallet. Det var den britiske professor Christopher Hood som satte ord og begrep på forandringen som foregikk i den offentlige sektor (Greve, 2002; Lian, 2007). Det offentlige ble da stilt overfor skjerpede krav om effektivitet, fleksibilitet og målrettethet. For å forbedre offentlig sektor skulle en lære av privat sektor. Hood (1991) beskriver New Public Management som to søyler, der den ene søylen består av ny innsikt fra økonomisk teori, og den andre organisasjon og ledelsesteori hentet fra privat sektor. Hood (1991) pekte særskilt på to tendenser i offentlig sektor - *tendensen til administrative reformer*, eksempelvis

¹²³ New Public Management er en samlebetegnelse for et sett av ideer, teorier og modeller som kan legges til grunn for styring og organisering av offentlig sektor. Begrepet brukes *deskriptivt*, til å beskrive nyere utviklingstrekk som er blitt observert innen offentlig sektor i mange land, *analytisk*, for å analysere og forklare utviklingen og *preskriptivt* for å gi råd om videre reformtiltak (Lian, 2007, s.124).

desentralisering og oppsplitting av ledelsesansvar, sterk profesjonell ledelse, klare målsettinger og resultatkrav, mer konkurranse, ressursbruk og effektivisering, og tendensen til institusjonelle reformer, eksempelvis oppsplitting av den offentlige sektor i mindre resultatenheter, adskillelse mellom bestiller og utfører, privatisering og markedsføring etc. (Greve, 2002; Lian, 2007). I artikkelen «New Public Management» presiserer Greve (2002) at NPM ikke er en sammenhengende teori, men en samlebetegnelse for en rekke initiativer og reformer.

Etter at NPM fikk solid fotfeste og ble et foretrukket styringsredskap, ble helsetjenesten i stigende grad sett på som en vareproduserende del av næringslivet istedenfor å se pasientene som enkeltindivider med særegne behov (Lian, 2007; Højrup & Juul Jensen 2010; Raffensøe - Møller, 2011). Fokuset var rettet mot hvordan organisasjonen skulle spare penger, hvordan produktiviteten kunne økes, og hvordan organisasjonen kunne arbeide på en mer målrettet måte. I tråd med dette ble det en omfattende bruk av kontroll- og målesystemer. På intensivavdelingen jeg arbeidet i måtte vi på slutten av 1990 tallet foreta Nursing activity score daglig, også kalt NEMS (Nine Equivalents of Nursing Manpower use score).¹²⁴ Registreringene skulle dokumentere arbeidsmengden i intensivheten, og på den måten kunne arbeidsbelastning på tvers av ulike intensivheter i Norge sammenlignes. Etter hvert ble NEMS også brukt på individuelt nivå, til å måle arbeidsbelastning knyttet opp mot behandlingsprosedyrer den enkelte pasient fikk. Registreringene synliggjorde i mindre grad den spesifikke sykepleieaktiviteten og behov for pleie og omsorg til den enkelte intensivpasient og deres pårørende. Det var objektive og målbare parametere, som blodtryksverdier, lungefunksjonsverdier, pulsregistreringer etc. som legen behøvde i sin behandling av pasientene, som ble dokumentert (Brattebø, Gjerde, Muri, Aarland, Flaaten & Hofoss, 2003). Det ble en objektiviserende og teknisk tilnærming til sykdom. Dokumentasjonen var rettet mot pasientens sykdom og hans syke kropp. Handlinger som innebar omsorg i form av å lindre pasientens lidelse, bevare håp og fremme livsmot fikk ikke plass (Martinsen, 2005a; Mæhre, 2009, s. 8). Ulike tiltak som ble gjort ble vektet ulike poeng, og jo flere poeng desto mer økonomisk lønnsomme pasienter. Et utslag var at et forverret sykdomsbilde ga klingende mynt i kassa. Innenfor det institusjonsinterne nivå var pasientene

¹²⁴ NEMS brukes fortsatt i intensivavdelingene

samfunnsnyttige individ når de utløste DRG poeng (Jfr. note 117, s.279, diagnoserealterte grupper).

Mer fokus på økonomi og inntjening på slutten av 1990 tallet, medførte store endringer i kulturen innad på sykehuset. Jeg opplevde at sykepleieprofesjonens verdier og idealer sto i krysspress mot de økonomiske modellene der helsetjenesten i stigende grad ble omtalt som en vareproduserende del av næringslivet istedenfor å se pasientene som enkeltindivider med særegne behov (Pettersen,2001; Greve,2002; Lian, 2007). Behandlingen innskrevne sykehuspasienter fikk, var koblet til innsatsstyrt aktivitet (ISF) og knyttet til diagnoserelevante grupper (DRG) framkommet fra legenes ICD - 10 kodeverk.¹²⁵

Fokuset på økonomi og inntjening ble ikke bedre etter sykehusreformen i 2002. Den enkelte sykehusavdeling fikk da ansvar for egen økonomi. Det var viktigere at lederen på avdelingen hadde økonomisk utdanning enn at det var en lege som hadde ansvaret for avdelingen, slik som tidligere. Jeg opplevde som intensivsykepleier at det ble mer fokus mot objektive og målbare parametere eksempelvis blodtryksverdier, pulsverdier, blodprøveverdier som kunne legitimere sykdom, og ikke mot pasientuttrykk (hudforandring, motorisk uro, overfladisk respirasjon, mentale endringer) som var vanskeligere å definere. Dette var resultat av en kunnskapsutvikling med rot innenfor den evidensbaserte medisinske kunnskapstradisjonen (EBM) som fikk solid fotfeste på slutten av 1990 tallet (Martinsen, 2005a; Martinsen & Eriksson, 2008). Ulike diagnoser ble vektlagt ulike DRG poeng, og dersom pasientene fikk mange DRG poeng, fikk avdelingen tilført mer økonomiske midler. Hvilke diagnoser (pasientene kan ha flere diagnoser - multimorbiditet) som skulle registreres først eller sist var også en utfordring for legene fordi ulike diagnoser poengmessig var vektet ulikt. Pasienter som krevde flere medisinske tiltak var mer økonomisk «lønnsomme», enn de som behøvde færre tiltak.

Det var mange oppgaver vi som intensivsykepleiere gjorde som ikke lot seg tallfeste, som var «usynlige» og «glemte» i disse registreringene. De ble på en måte ikke vektlagt betydning når de ikke skulle dokumenteres. Sykdomsbildet pasientene hadde var ofte mer mangetydig og komplekst til at det kunne synliggjøres ved kun å registrere deler av bildet, av kun å registrere

¹²⁵ ICD-10 er et kodeverk fremkommet fra internasjonal statistisk klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer.

det som ga poeng. Behovene pasientene hadde for hjelp var sammensatte, og selv om pasientene hadde «samme diagnose», var det mye som var ulikt. Pasientkategoriene var ikke så homogene som systemet la føringer for. Det at intensivavdelingen skulle ta imot pasienter som behøvde å være tilkoblet respirator over lenger tid, var heller ikke ukomplisert. Pasientene krevde ofte mye ressurser, men fordi igangsatt behandling (eksempelvis påkobling til respirator, tracheostomi og ernæringssonde) var gjort på universitetssykehuset, var det intensivavdelingen der som fikk økonomisk kompensasjon. Vi hadde «kun» rehabilitert pasientene, noe som kunne ta uker, men også måneder (Brattekø, Gjerde, Muri et al., 2003). Lian sier at «innenfor *new public management* legges det generelt mindre vekt på hvordan oppgavene blir løst, det er resultatene som teller for organisasjonen, og som lederne må svare for» (Lian, 2007). Det verdsatte blir det poengsatte.

Det er faglig problematisk når New Public Managements markedstenkning og kunnskap fremkommet fra denne blir bærende ideologi i en helsetjenestep praksis (Martinsen, 2005b; Lian, 2007). Effektivitet og lønnsomhet må ikke være ledestjerne i behandling, pleie og omsorg av syke mennesker. Samhandlingsreformen er en reform som har gode intensjoner. Den er fremkommet som følge av en økning i antall eldre som i økende grad vil behøve helse - og omsorgstjenester. Det overordnede målet med reformen er å redusere sosiale helseforskjeller ved at alle skal få et likeverdig tilbud av helsetjenester uavhengig av diagnose, kjønn, etnisk bakgrunn, livssituasjon og bosted. Å gjennomføre dette er noe som vil kunne øke de offentlige utgifter, og det er ikke ønskelig. En ønsker tvert imot effektivisering av den offentlige sektor, og at tjenestene skal bli mer lønnsomme. Å velge en markedstenkning utgått fra NPM, er da nærliggende. Da vil behandlingsløp kunne bli stykket opp med kortest mulig tid på intensivavdelinger og deretter kortest mulig tid på sykehusets sengeposter (medisinsk / kirurgisk avdeling) etterfulgt av utskrivelse til sykehjem på midlertidig opphold eller hjemmebasert omsorg inntil man havner i eget hjem, eller pasientene må gjøre en vendereis. I nesten samtlige ledd er det nye helsepersonell pasientene må bli kjent med, og noen av pasientene i studien beskrev det som «jeg vet snart ikke hvor jeg er», «jeg føler meg som rene og skjære turisten» og «du er kasteball i helsevesenet i dag».

Berettigelse av NPM som styringsideologi argumenterer også for at faglig autonomi hos den enkelte profesjonsutøver ikke vil medføre likeverdige tilbud av helsetjenester. Faglig

autonomi vil gjøre det vanskelig å kontrollere den enkelte profesjonsutøver, og kontroll er nødvendig innenfor denne styringsideologien. Vedtak gjort utfra standardiserte skjemaer vil gjøre vurderinger lettere kontrollerbare (Jensen & Hjørup, 1993; Skjødt, 2016). Dette kan, slik jeg ser det, ha banet vei for blant annet bestiller - utfører modeller. Slike modeller bidrar til at møtet mellom helsepersonell og pasientene har et forutbestemt mål. Det er hva som er bestilt av tjenester som utøves. Om «utfører» ser at pasienten behøver annen hjelp, vil ikke pasienten få mer hjelp før ny «bestilling» er gjort og tildelingsenheten («koordineringskontoret») har gjort vedtak på at det er nødvendig. Kontroll og styring av helsepersonell og dermed fravær av autonomi blir en kontrast til et politisk ønske om å ha 'pasienten i sentrum', om å kunne ta individuelle hensyn.

En «New Public Management- logikk» vil få betydning for pleie - og omsorgsutøvelse i en forsterket sykehjemsavdeling. Faren er at det vil kunne bli en ovenfra - og - ned - styring der styringen er diktert av økonomiske insentiver, og mindre ut fra faglige hensyn. Fagkunnskapen kommer under press når fagligheten skal legitimere sin nytte ut fra administrative mål og kriterier, noe studien viser. Samhandlingsreformen bidrar til at profesjonskompetanse i sykepleie må profileres. I meldingen er den underkommunisert. Å få løftet fram den faglige kunnskapen som rommer profesjonskompetanse i sykepleie, er nødvendig.

8.2 Hva skjer når økonomiske hensyn veier tyngre enn menneskelige hensyn?

I kapittel 8.2 vil oppmerksomheten være vendt mot: Hva skjer når økonomiske hensyn veier tyngre enn menneskelige hensyn? Innledningsvis vil jeg fortelle om en praksis jeg var deltaker i på slutten av 1990 - tallet. Hendelsen nedenfor, er selvopplevd, og viser hvordan krav til effektivitet kan få utilsiktede konsekvenser. Den fant sted på begynnelsen av tusenårsskifte.

Røntgenpersonalet skulle ikke lenger komme til intensivavdelingen for å ta lungerøntgen av pasienter som lå tilkoblet respirator. Pasientene skulle trilles i seng til røntgenavdelingen, noe som innebar at de ble frakoblet respirator og måtte håndventileres under transporten. Resultatet var at det kunne ta flere timer etter at pasienten igjen var tilkoblet respirator før blodtrykk, puls og saturasjon ble stabilisert.

Ustabil sirkulasjon og ventilasjon forårsaket ofte urolige og engstelige pasienter, noe som innebar at de måtte «dopes» (få store doser med smertelindring og beroligende medikamenter) for å forebygge ekstubasjon (at tuben som ligger nede i luftveiene og som skal sørge for at pasientene får luft skulle dras ut). Situasjonen krevde en tettere pasientoppfølging, og ofte måtte vi holde pasientene i hendene til det hele roet seg. Faren for at pasientene kunne ekstubere seg var stor. Selve handlingen og en ustabil pasient ga pluss i regnskapet, og på den måten kunne den forsvarer selv om pasientenes respiratorbehandling ble forlenget med de ulemper det medfører, som eksempelvis mer lungeinfeksjoner, tap av muskelmasse, og psykiske problemer.

At samtlige respiratorpasienter skulle ta lungerøntgen på røntgenavdelingen og ikke i intensivavdelingen ble ikke undersøkt nærmere eller stilt spørsmål ved. Det var ikke rom for, som Aristoteles sier, at «enhver bedømmer riktig det han har kjennskap til, og i disse saker er han en god dommer. I den enkelte sak er dén en god dommer som er utdannet på det området saken gjelder» (Aristoteles, 2013, 1095a1). Mine erfaringer med at respiratorpasientene hadde stort ubehag av å bli flyttet ut av avdelingen, var noe vi kommuniserte internt. Vi skrev ikke avviksmeldinger, og da kunne vi ikke bli lyttet til. Kanskje var vi bondefanget av beslutninger som var gjort utenfor vår praksis? Det er i ettertid at jeg ser hvordan et økonomisk regime forhindret god medisinsk og menneskelig pleie. Handlingene var dehumaniserende. Wackerhausen omtaler pasienter som blir behandlet på denne måten som «hovedløse pasienter», der pasientbehandling blir gjort ut fra kjennskap til den gitte pasientkategori og ikke ut fra det levende, engasjerte og situerte menneske (Wackerhausen, 2002, s.41-42). En forverret situasjon ga DRG poeng. Pasientbehandlingen skjer på bekostning av det *levde menneskelivs egenværd og ukrænkelighet* (Wackerhausen, 2002, s.16). Det å handle ut fra humanistiske verdier handler om å se det enkelte menneske i sin lidelse, i sin sårbarhet og med sin individuelle sykdom, noe som er umulig når alle skal behandles likt. Jeg erfarte at det ble en kontrast mellom hva som var poengsatt fra systemets side og hva som var verdsatt utfra pasienten og det levde livs perspektiv, noe som vil diskuteres nærmere i dette kapitlet.

Praksisen pasientene, pårørende og sykepleierne er i, har endret seg etter Samhandlingsreformen. Bruken av tallfestede mål og et stadig voksende byråkratisk kontrollregime gjør at også sykepleierne i studien må dokumentere stadig mer. Dokumentasjonen har til hensikt å synliggjøre og kvalitetssikre at pasientene får nødvendig behandling, pleie og omsorg. Problemet er for det første at ikke alle handlinger og observasjoner kan dokumenteres inn i

slike skjemaer.¹²⁶ Dette fordi det kun er det poengsatte som får plass i disse standardiserte skjemaene. Det er kun mulig å registrere den medisinske behandlingen pasientene får. Handlinger som innebærer omsorg i form av å lindre pasientens lidelse, bevare håp og fremme livsmot blir på en måte «unødvendige» når de ikke kan registreres (Mæhre, 2009, s. 8). Det er for det andre også et problem at skjemaene tar utgangspunkt i gjennomsnittsmenneske, og ikke at pasienter selv med samme sykdom kan behøve ulike medisinske behandlinger. Sykepleierne opplever også at de må bruke mye tid på dette, en tid de heller ville ha brukt sammen med pasientene. Å bli kjent med pasientene og hva de behøver hjelp til, krever nærvær.

Sykepleierne i studien etterspør mer samarbeid på tvers, noe de mener vil kunne bidra til bedre forståelse for hverandres virksomheter, og dermed vil pasientene få bedre hjelp. Grimsmo og Magnussen (2015) viser til flere prosjekter som synliggjør nødvendigheten av at helsepersonell fra spesialisthelsetjenesten møter opp i kommunene straks etter utskrivning. Gjensidig kontaktetablering og kompetanseoverføring bidrar til bedre rehabilitering og reduserer reinnleggelser (Grimsmo & Magnussen, 2015, s. 29). Hvilken kompetanse sykepleierne i en forsterket sykehjemsavdeling vil behøve, vil være annerledes enn sykepleiere i en kirurgisk eller medisinsk avdeling på sykehuset vil behøve «Profesjonskompetanse må utvikles i forhold til målgruppene, og den organisatoriske kompetansen i forhold til ny forvaltningsstruktur. Dette setter sykepleierne på prøve på flere måter» (Opsahl, Solvoll & Granum, 2012, s.62). Framtidens sykepleiere vil ha behov for mer organisatorisk kompetanse, kommunikasjons-konflikt håndteringskompetanse, og en styrket evne til kritisk tenkning (Opsahl, Solvoll & Granum, 2012; Wackerhausen, 2002 og 2008; Raffnsøe-Møller, 2011).

«Oppgavefordelingen» i Samhandlingsreformen kan høres positivt og tilforlataelig ut, men det kan som studien viser, oppstå utilsiktede konsekvenser når sykehusene presser på for

¹²⁶ Eksempelvis ESAS-r (smerteskjema) demensutredningsskjema, NOIS intensivregistreringsskjema, Nems (Nine Equivalents of Nursing Manpower Score) synliggjør ressursbruk, virksomhetsregistrering men svært pleiekrevende aktiviteter vises ikke, NAS (Nursing Activities Score) og den måler arbeidsbelastningen for sykepleierne i forhold til individuelle behov hos pasienten per vakt /døgn, Barthels ADL-indeks (den mest brukte testen ved kartlegging av eldre personers funksjon)

utskrivning av utskrivningsklare pasienter. Pasientene vil ikke kunne tilbys gode helse-tjenester før mottaksapparatet har kunnskap og kompetanse til å gi dem hjelpen de behøver. Når pasienter og pårørende opplever at forventninger om hjelp ikke innfris, må en profesjonell sykepleier kunne takle reaksjoner som vil medfølge. Noen av pasientene, men langt flere pårørende, uttrykker at de er misfornøyde med helsetjenesten. Flere tilskriver dette økonomiske forhold, men også mangel på omsorg. Omsorgen får trange kår når sykepleierne må bruke mye av sin tid til å håndtere utilsiktede konsekvenser som kan oppstå i forbindelse med innleggelse og reinnleggelser av pasienter. Sykepleierne er ikke fornøyde med at de kan mangle nødvendige medisiner, at de ikke har tilstrekkelig kunnskap og kompetanse og at ressursene er for knappe. Sykepleierne forteller om en praksis der pasienter er blitt utskrevet fra sykehuset samme døgn som de er blitt reinnlagt. Reinnleggelse gir nye DRG poeng, men om slik praksis er en verdig og omsorgsfull praksis, kan og bør diskuteres.

8.2.1 Sykepleierne kjenner seg overkjørt av Tildelingsenheten

Lærdommen som ligger i det gamle uttrykket «den vet best hvor skoen trykker som har den på» kan sies å være «glemt» når sykepleierne ikke opplever å bli hørt når de gir uttrykk for at pasientene kan bli utskrevet fra sykehuset med behov for mer hjelp enn avdelingen kan tilby. Flere av dem var misfornøyde med tildelingsenheten, og hvordan enheten forvaltet sine oppgaver. Enheten er en enhet som skal koordinere tjenester mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, og sørge for at pleien og omsorgen er av god kvalitet. Flere sykepleiere, men også flere pårørende, opplevde at de som arbeidet i enheten (en enhet hvor det kun var ansatt sykepleiere) hadde sin lojalitet til politiske beslutninger, og ikke til hva den enkelte pasient behøvde av helsehjelp. Det oppstod en situasjon der det ble en motsetning mellom det å være profesjonsutøver og forvaltningsansatt, der sykepleierne i sykehjemsavdelingen opplevde at deres lojalitet i større grad var vendt mot pasientene, mens den for sykepleierne i tildelingsenheten var vendt mot systemet. Før tildelingsenheten ble opprettet hadde leger og sykepleiere på sykehuset og hjemmetjeneste / sykehjem direkte kontakt med hverandre. Etter Samhandlingsreformen går kontakten mellom første- og andre linjetjenesten gjennom et tildelingskontor.

Studien viser hvordan en markedsorientert styringsideologi tas opp i organisatoriske teknologier og blir konstituerende for at noen former for sosial praksis fremstår som mer fornuftige og meningsfulle enn andre. Den organisatoriske gevinst av disse teknologier, synes som Skjødt (2016) påpekte i sin studie, på den ene siden å bidra til effektivitetsstyring, kontroll av ytelse og kvalitetsmålinger. På den andre siden at sykepleierne faglige autonomi synes å bevege seg bort fra situerte faglige beslutninger, hvor pasientene oppfattes som et situert sosialt individ mot en praksis som i økende grad er definert utenfra.

Fortellingene fra praksisfeltet viser at det konkrete møtet mellom sykepleierne og pasientene, og mellom sykepleierne og pårørende er ontologisk flerdimensjonalt. Det er sammenvevd i en rekke praksiser. Et problemområde vil dermed kunne bestå av ulike årsaker. Wackerhausen (2002) beskriver dette møte som «handlerummets kompleksitet». Kompleksiteten oppstår fordi møtet som foregår på mikronivå, er omkranset av en organisatorisk ramme som kan betegnes som makronivå. Dette nivået er under innflytelse av det nasjonale meganivå, som så igjen er influert i giganivået, eksempelvis EU, OECD.

Det kan synes som sykepleierne i sykehjemsavdelingen i stor grad er styrt og påvirket av hva som foregår på mikronivå (på det som skjer i møtet mellom pasientene og sykepleierne), mens sykepleierne i tildelingsenheten styres av hva som skjer på makronivå (på sykehjemmet og sykehusets praksiser) og på meganivå (politisk bestemte gjøremål og aktiviteter). De ulike praksisene inngår i samspill og motspill og vil aktivt påvirke hverandre, fordi der alltid vil foregå en anerkjennelseskamp eller forhandling mellom profesjonsutøvere i ulike praksiser (Wackerhausen, 2002, s.53-57). I studien bidro opplevelsen av manglende samspill til misnøye og frustrasjon, for som flere av sykepleierne sier «de kommer bare og leverer» og «de spør ikke oss om vi kan ta imot pasientene». Flere av sykepleierne opplevde at de var fratatt mulighet til å være medskjønnere. De kunne ikke forstå at de ikke ble involvert mer, for som de sier: «det er vi som best vet hva vi kan hjelpe pasientene med,» og «hadde de visst hva vi må ordne, hadde vi nok fått mer hjelp».

Tradisjonelt gir autorisasjon rett til selvstendighet i yrkesutøvelsen med rett til å utøve faglig skjønn (Opsahl, Solvoll & Granum, 2012, s.60). Dette forsøker NPM- ideologien bevisst å undergrave. Forventninger om at sykepleierne i tildelingsenheten skal inneha rolle som både profesjonsutøver og som forvaltningsansatt vil kunne føre til rollekonflikter, noe det gjør i studien (Hanssen, Helgesen & Vabo, 2007). Sykepleierne opplevde at tilliten til tildelings-

enheten var under press. De mente at tildelingsenheten hadde fått for stor makt. Innføring av tildelingsenhet er inspirert av New Public Management. Det innebærer at det er kommet et nytt lag i en modell som før Samhandlingsreformen var blitt flatere. En flatere modell basert på markedslogikk med mindre selvstyrte enheter ble nå en mer hierarkisk forvaltningsmodell (Røvik, 2007). Målsetningene med en flatere modell er innsparinger og bedre utnyttelse av ressurser gjennom kostnadseffektiv drift og bedre økonomisk kontroll. Funn fremkommet i studien viser at et nytt nivå, et nivå mellom de to ulike forvaltningsnivåene (sykehus og kommunehelsetjeneste), gjør at samhandlingen med sykehuset blir vanskeligere. Det er koordinerende enhet som organiserer utskrivningen av pasientene fra helseforetaket til kommunene, noe som gjør at sykepleierne ikke lenger har direkte kontakt med helsepersonell på sykehuset.

Å utøve en god pleie og omsorg er faglig og etisk utfordrende. Det var utfordrende for sykepleierne når de opplevde at deres omsorgsverdier var i krysspress med en markedsorientert tjeneste. At helsepersonell utenfor deres praksis stilte spørsmål ved deres faglige vurderinger, kan bidra til at de kan oppleve å bli satt i en avmaktsposisjon, for som flere sier «Det nytter ikke at vi klager for det skjer ingenting». Faren med en slik praksis er at sykepleierne pålegges en «samfunnsskapt skam». En skam de blir påført når de ikke klarer å leve opp til, og etterleve forventninger som de setter til seg selv (Vetlesen, 2007, s.147). Noen av sykepleierne prøver «å bli kvitt skammen ved å ta ansvaret og endre situasjonen» (Martinsen, 2012a, s. 173). De har skrevet bekymringsmeldinger, men om de blir lest vet de ikke, for de opplever ikke at praksisen endrer seg. Mangel på respons bidrar til fravær av anerkjennelse og opplevelse av å være usynlig.

Tildelingsenheten er premissleverandører for politikk og forvaltning. De har sine lover og regler som de skal forholde seg til. Enheten skal blant annet sørge for at pasienter som er meldt som utskrivningsklare får et tilpasset tilbud i kommunehelsetjenesten. Dersom sykehjemsavdelinger har ledige rom, og kommunen må betale døgnmulkt til sykehuset for utskrivningsklare pasienter rammer dette den enkelte kommunes helse- og omsorgsbudsjett. Ønsket effekt er dempet vekst i bruk av sykehustjenester ved at en større del av helsetjenestene ytes i kommunehelsetjenesten. Dette er et rimeligere omsorgsnivå, noe reformmeldingen beskriver som BEON-prinsippet. Studien viser imidlertid at det rimeligste omsorgsnivået ikke alltid behøver å være det beste alternativet. I alle fall opplevdes det ikke

å være det beste, når rådgivere (sykepleiere i tildelingsenheten) kan legge pasienter inn i en avdeling hvor sykepleierne mangler nødvendig kunnskap og kompetanse. Når sykepleierne ikke kan hjelpe pasientene med nødvendig hjelp, blir resultatet reinnleggelse. Sykdomsbildet til pasientene kan da være betydelig forverret i forhold til det det var, bare noen timer tidligere. Et forverret sykdomsbilde med behov for medisinsk behandling vil tilføre sykehuset nye DRG poeng, men om det er en verdig behandling kan diskuteres. Enheten er premissleverandører for politikk og forvaltning, men både pasienter, pårørende og sykepleierne er lite tilfredse med at økonomiske hensyn synes å telle mer enn menneskelige hensyn. Det at sykepleierne kommer i en situasjon der de mangler kunnskap og kompetanse setter dem i en uheldig situasjon. Hverken pasienter eller pårørende får tillit til at sykepleierne i avdelingen kan hjelpe pasientene, og da kan det komme utsagn som: «Jeg synes ikke at tilbudet de har til pasienter som meg på dette sykehjemmet er godt. Det er helt ubrukelig. Det er ikke et sted for syke folk».

Vedtakene sykepleierne i tildelingsenheten gjør er tenkt som gode. Problemet er imidlertid at flere sykepleiere ikke opplever at det som skjer på et administrativt nivå alltid er samspillende med det som skjer på et mikronivå og hva de har behov for av hjelp for å kunne hjelpe pasientene. Oppgavefordeling og ansvar innebærer at sykepleiere som skal koordinere tjenestetilbudene må ha inngående kjennskap til og befatning med hva pasienten behøver hjelp til, og om hjelpen kan gis på det stedet pasienten blir utskrevet til. Det er pasienter og pårørende i studien som opplever at pasientene er feilplassert, noe pasientutsagnet ovenfor viser. Sykepleierne som skal koordinere tjenestetilbudene, må ha organisasjons- og organiseringskompetanse (Orvik, 2004). Denne kompetansen alene er imidlertid ikke nok for å unngå å påføre pasientene unødvendige lidelser. Studien viser at det er nødvendig at helsepersonell utenfor sykehjemsavdelingen har kjennskap til hva situasjonen og vilkårene er på det konkrete praktiske nivå. Nå opplever sykepleierne at dette er mangelfullt.

Medfølelse fordrer deltakelse og engasjement. Sykepleierne i tildelingsenheten er ikke i nær kontakt med pasientene på samme måte som sykepleierne. De betrakter situasjonen utenfra, fra et administrativt nivå, fra et meganivå og ikke et mikronivå. Slik enheten nå handler opplever ikke bare sykepleierne, men også flere pårørende at det blir en diskrepans mellom handlinger som er mulig å gjøre på et administrativt plan, og de som er mulig å

gjennomføre på et mikronivå. Det blir en rituell dans mellom å forholde seg til det som er økonomisk lønnsomt, og det som er en verdig og omsorgsfull praksis. Det er urovekkende, at lover og regler «opp mot hva som er lønnsomt» blir fulgt, men at menneskelige hensyn blir vektlagt mindre betydning. Både sykepleiere og leger har i sin profesjon – «pasienten først, deretter økonomi».

I den seinere tid har leger i helsevesenet reagert på en stadig mer byråkratisk og topptung helsetjeneste (Wyller et al., 2013). De opplever at faget deres er «truet» når NPM setter rammer for praksis, og ønsker nå å *ta faget tilbake*. De ønsker å sette pasienten tilbake i sentrum ved å legge vekt på helsefagenes tradisjonelle verdigrunnlag. Legene (sykehusleger og allmennleger fra hele landet) har opprettet en helsetjenesteaksjon rettet mot helse- og omsorgsdepartementet der de krever radikale omlegginger av helsetjenesten, blant annet at de som er nærmest skal få mer makt og innflytelse, noe som innebærer at «dagens pyramide snus opp ned» (Wyller et al., 2013, s.30). De ønsker ikke lenger å være del av en administrativ overstyring fra et voksende byråkrati. Denne motbølgen bør hilses velkommen, noe samtlige informanter i studien nok vil si seg enige i. Makt kan som Foucault skriver, gjøre at subjekter disiplinerer seg selv slik at vi blir våre egne fangevoktere der vi disiplineres til å være lydige mot plikter og regler samfunnet og enkeltpersoner skaper. Makt kan også komme nedenfra, noe disse legene er talsmenn for. Makten blir da en motmakt, en frihetspraksis der vi med makt og kunnskap kan utøve motstand mot dominerende makt- og kunnskapsregimer (Martinsen, 2007). Det er på tide med et oppgjør.

8.2.2 Omsorgsarbeid i skvis mellom lønnsomhet og pasientenes behov for hjelp

I kapittel 8.1 fortalte jeg en historie fra intensivfeltet som synliggjorde hvordan krav til effektivitet kan få uheldige konsekvenser for tredjepart. Respiratorpasientene fikk et likeverdig helsetjenestetilbud, noe som også er det overordnede målet for Samhandlingsreformen. Et likeverdig tilbud er bra, men ikke dersom det ikke tas individuelle hensyn. I den fortalte historien var det respiratorpasienter som hadde lite plager av transport til og fra røntgenavdelingen, og det var dem som hadde mye. Tilstedeværelse av faglig skjønn er nødvendig når regler og rutiner for praksis skal etterkommes. At døende pasienter sendes ut fra sykehuset for så å dø i en fremmed sykehjemsavdeling kun noen timer seinere, burde

ikke skje, og er ikke en verdig praksis. Pasientene kan rett nok ikke tilbys mer medisinsk behandling, og da blir de definert som utskrivningsklare og ferdigbehandlede pasienter. Fravær av medisinsk behandling gjør at de innkasserer lite DRG poeng. De legger bånd på en sykehusseng som andre pasientgrupper kan nyttiggjøre seg av og som kan gi sykehuset inntjening. Det blir en konflikt mellom det poengsatte og det verdsatte, der det poengsatte synes å telle mest.

New Public Management i helsevesenets rom har fokus rettet mot en kostnadseffektiv helsetjeneste. Å forene menneskelige og økonomiske interesser, har i studien vist seg å være vanskelig. Ut fra et menneskelig og samfunnsmessig plan er ikke sykdom lønnsomt, men sykdom er blitt lønnsomt på et hospitalsnivå. Pasienter som behøver medisinsk behandling er mer lønnsomme enn pasienter som er dødssyke og hvor den medisinske behandlingen er avsluttet. Dødssyke pasienter får en ikke DRG poeng for. Disse pasientene behøver mye omsorg- og pleie, men dette gir ikke økonomisk avkastning. Tenkningen må snus, men å gjøre det er vanskelig. Samhandlingsreformen er en reform som er kommet fordi vi ikke kan fortsette å bruke stadig mer av vårt BNP (brutto nasjonalprodukt) til helsevesenet. Vi må tenke nytt, men hvordan bruke mindre penger uten at kvaliteten på tjenestene blir forringet? I Samhandlingsreformen står det at store forskyvninger fra yrkesaktive til ikke - yrkesaktive / behandlings- og pleietrengende, gir store utfordringer for helse- og omsorgssektoren. I og med at det ikke er ønskelig med større helsebudsjett står vi ifølge St. meld. nr. 47 (2008-2009) ovenfor to valg: «Enten får vi en utvikling som blir en trussel mot samfunnets bæreevne, eller så blir det over tid nødvendig med prioriteringsbeslutninger som vil bryte med grunnleggende verdier i den norske velferdsmodellen» (St.meld. nr.47 (2008-2009), s.14). Prioriteringsbeslutninger er på trappene i NOU 2014:12 *Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten*. I rapporten foreslås det innføring av *et helsegevinstkriterium og et ressurskriterium*, noe som blant annet innebærer et svekket tilbud til eldre, men også til personer med alvorlig sykdom. Disse personene er ikke samfunnsnyttige og verdiskapende individer innenfor et samfunnsøkonomisk system. Når økonomien deles opp i enheter, noe NPM legger føringer for, vil pasienter ha ulik lønnsomhet alt etter hvilken enhet de er hjemmehørende i. Pasienter som er under medisinsk behandling vil være mer økonomisk lønnsomme enn pasienter eksempelvis på sykehjem. Hvor mye den enkelte kommune bruker på helse- og omsorgstjenester, og hva de

prioriterer, vil være opp til den enkelte kommune å bestemme. Reinnleggelser vil være lønnsomt for sykehuset, fordi det innebærer to utskrivelser av samme pasient. Å gi pasienter gode tjenester koster, men det spørres om ikke kvalitet på tjenester allikevel gir innsparinger på sikt. Gode tjenester vil kunne bidra til at pasienter unngår reinnleggelser. Å bedre ressursene i en sykehjemsavdeling, vil medføre at pårørende også kan få mer hjelp. Studien viser at pårørende er viktige støttespillere, men de behøver også støtte og hjelp for å kunne være ressurspersoner. En av de pårørende sier: «Det å frakte min søster fram og tilbake i ambulanse [fra sykehuset til sykehjemmet, fra sykehjemmet til sykehuset, fra sykehuset til sykehjemmet] [...] gjorde ikke min søster mindre svak. Den påkjenningen det er, er ikke en verdig, men krenkende behandling. Hvorvidt dette gir økonomisk gevinst på sikt, er jeg usikker på. Nå tør hun ikke å være alene, vi må være der», og som denne pårørende sa videre: «Jeg håper ikke at situasjonen jeg er i ender opp med en sykemelding, for det koster penger det også».

Å ha et kritisk blikk på egen virksomhet er også vanskelig, fordi profesjonsutøverne også er innlemmet i «profesjonens immunsystem» (et uttrykk Wackerhausen, 1992, anvender), som er et system der vi prøver å beskytte oss mot fremmede tanker, og der vi i liten grad stiller kritiske spørsmål til måten vi gjør ting på. Sedvanen i den daglige praksis vil gradvis internaliseres hos praksisutøverne og blir med tiden selvfølgeliggjort og dermed usynliggjort hos praktikerne, noe som vanskeliggjør muligheten til å stille kritiske spørsmål til egen virksomhet (Wackerhausen, 2015, s. 89- 93).

Den organisatoriske praksis vedrørende innleggelse av alvorlig syke pasienter i en forsterket sykehjemsavdeling starter allerede når pasientene er meldt til tildelingsenheten som utskrivningsklare pasienter. Og den fortsetter helt til pasienten er flyttet inn i sykehjemsavdelingen. Til denne organisatoriske praksis knytter det seg en teknologisk logikk med et system av regler, inngåtte avtaler og prosedyrer etc. Behovet pasientene har for hjelp beskrives ofte ut fra kroppslige svekkelser og organsvikt, eksempelvis svikt i sirkulasjon, respirasjon og eliminasjon. Hvordan pasientene selv beskriver sin situasjon, og hva de opplever å behøve hjelp til blir ikke gitt plass til i denne dokumentasjonen. Hjelpen pasientene trenger er definert ut fra hva sykepleierne og behandlende leger vurderer at de har behov for. Det er et asymmetrisk forhold hvor den hjelpesøkende er avhengig av at den profesjonelle ser hva den hjelpesøkende behøver hjelp til. Den hjelpesøkende kan ikke selv

bestemme hvor hjelpen skal gis. Bestemte pasientkategorier, med særlig vekt på eldre og kronisk syke, skal få sitt pleie-, omsorgs- og behandlingstilbud i kommunene. Pasienter med KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom), diabetes, demens, kreft, psykiske lidelser og rusproblematikk skal ut av sykehusene og få pleie, omsorg og medisinsk faglig oppfølging i kommunene. Å gi disse pasientene videre hjelp på sykehusene når den medisinske behandlingen er startet opp, er ikke lønnsomt. De er ikke lenger poenggivende i et økonomisk regnskap.

Selv språket som brukes i styringsdokumenter endres når det ligger en markedstenkning til grunn (Pettersen, 2001, s. 2186). Det snakkes ikke lenger om utgifter til pleie- og omsorgsarbeid, men om produksjon, og det er ikke lenger snakk om ventelister, men om helsekø eller ordreserver, og «våre virksomheter karakteriseres eksempelvis med benevnelser som brukere, biomasse, produsenter, bestillere, utførere, vareproduksjon og vareleveranser...» (Alvsvåg, 2014, s. 130). Pasientene blir med et slikt språk omtalt som en «vare», og en vare kan vi forholde oss avstandsløst til, noe vi ikke kan med mennesker. Alvsvåg omtaler det som et språklig *kategorimistak* når begreper som gir mening innenfor tekniske og økonomiske sfærer overføres til humanistiske forhold. En av de pårørende som selv arbeider i helsevesenet opplevde at hennes søster var et «offer» for begrepsbruken som nå brukes i rapporter, meldinger og planer i helsesektoren. Hun opplever at «Det her med språket, med å vektlegge omsorg og ha pasienten i sentrum, er kun honnørord [...] Språket vi bruker tror jeg gjør noe med hva som skjer inne i hodene på folk. Søsteren min måtte ut av sykehuset, hun var ikke lønnsom». Denne pårørende opplevde at målet om en kostnadseffektiv helsetjeneste var det overordnede, noe som hennes søster måtte lide for. Søsteren fikk beskjed om utsendelse fra sykehuset samme dag som hun fikk dødsdommen. Selv om hennes søster var i sjokk over å få en slik beskjed, ble ikke sjokket mindre av at hun også ble «kastet ut» av sykehuset.

Uttrykk som omsorg, medmenneskelighet, verdighet og respekt som også omtales i offentlige helse- og omsorgsdokumenter, kan fort bli en «humanistisk glasur» over et teknologisk herredømme, noe Skjervheim (2001) gjør oss oppmerksom på. Innenfor en økonomisk og teknologisk tenke- og virkemåte er ikke denne pårørendes søster ferdigbehandlet, men hun er definert som utskrivningsklar, i likhet med de øvrige pasientene i studien. Kynisk kan man si at sykdommen ikke lenger ga inntjening. Pasientene var blitt en

utgiftspost for sykehuset. De måtte utskrives. Pleien og omsorgen de behøvde var ikke poengutløsende. At pasienter kunne dø kun timer etter utskrivelse, i fremmede omgivelser og sammen med fremmede pleiere, syntes å vekke mindre betydning. Sykepleierne var opprørte over at dødssyke pasienter ble utskrevet fra sykehuset, for så å dø kun timer etter at de ankom sykehjemmet, det ble beskrevet av flere sykepleiere som: «det er rene og skjære dødsfabrikken her nå».

At praksisen gir grunnlag for at noen kan oppleve den slik, er urovekkende. Selv om spesialist- og kommunehelsetjenesten tilhører ulike virksomheter, bør målet for begge tjenester være best mulig omsorg. Samhandlingsreformen legger opp til dempet vekst i bruk av sykehustjenester ved at en større del av helsetjenestene skal gis i kommunehelsetjenesten. «Dette tilsvarer BEON-prinsippet; et kvantitativt forhold mellom produksjon og ressursinnsats, det vil si det rimeligste omsorgsnivået» (Opsahl, Solvoll & Granum, 2012, s.62). Men selv om pasientene skal tilbys hjelp på det rimeligste omsorgsnivået, innebærer det ikke at ikke helsepersonell skal ha hjertelag for den syke. Trangen til å hjelpe må være det viktigste.

Det er verdt å stille spørsmål om hvilken helse - og omsorgstjeneste vi får dersom det gjøres en dikotomi mellom hva som defineres som omsorg i sykehusene og i sykehjem.

Kari Martinsen skriver:

De pasientene vekstomsorgs- institusjonene ikke klarer å gjøre selvhjulpne, ønsker de å bli «kvitt». Derfor har disse institusjonene ikke helbredelsesfrekvens, men utskrivningsfrekvens som mål på effektivitet. Vekstomsorgens mislykkede og feilplasserte pasienter er det om å gjøre å få utskrevet. Andre blir nødt til å ta seg av disse personene, og den del av helse- og sosialsektoren som må gjøre dette, kan nesten ikke ha annet mål for arbeidet enn *vedlikeholdsomsorg* (Martinsen, 2003, s.78).

Samhandlingsreformen er en reform som legger føringer for dempet vekst i spesialisthelsetjenesten som følge av helsefremmende og forebyggende tiltak i kommunehelsetjenesten og anvendelse av BEON-prinsippet. Men selv om det er slik, har helsepersonell ansvar for å gi pleie, omsorgsfull hjelp og behandling til pasienter i alle deler av helsetjenesten. Det at pasientene har fått en alvorlig og dødelig sykdom gjør ikke behovet for omsorg mindre. Døende pasienter bør ikke utskrives fra sykehuset dersom det er fare for at de kan dø i ambulanse på tur til sykehjemmet. Ifølge *Verdighetsgarantien* § 3 (Helse- og

omsorgsdepartementet, 2011) skal tjenestetilbudet være av en slik art at det legges til rette for en verdig død. Hva som er verdig behandling bør telle mer enn hva som er poenggivende og dermed lønnsomt. At sykepleiere og pårørende kan fortelle om at flere pasienter dør kort tid etter innleggelse i avdelingen, vekker ubehag, et ubehag som ikke blir bedre av å lese NOU 2014:12 *Åpnet og rettferdig- prioriteringer i helsevesenet*. Rapporten viser, som Martinsen skriver, at pasienter det satses på i sykehusene er pasienter som kan helbredes for sin sykdom, og som på sikt også kan være samfunnsøkonomisk lønnsomme.

Sykepleierne må etter Samhandlingsreformen forholde seg til nye lover, forskrifter og retningslinjer som skisserer hvordan praksisen skal utøves. Helse- og omsorgstjenesteloven, som er en av to lover (den andre Folkehelseloven) som er kommet i forbindelse med Samhandlingsreformen, skal svare på pasientens behov for koordinerte tjenester og på store samfunnsøkonomiske utfordringer. Helse- og omsorgstjenesteloven skal sørge for mest mulig «lik» behandling til den enkelte som har behov for slike tjenester.¹²⁷

Som tidligere skrevet i kapittel 7 er det pasienter i studien som har måttet flytte fra et omsorgsnivå til et annet en rekke ganger. Noen forteller at de opplever seg som «kasteballer», andre som «rene og skjære turisten», og det å være alvorlig syk å oppleve dette er vondt. Pasientene og pårørende forteller at de blir utrygge av en slik praksis. Else forteller at: «Mine pårørende vet snart ikke hvor jeg er». Pårørende opplever at det er en stor belastning både for dem og pasientene at livssituasjonen er så uforutsigbar. Samtlige uttrykker ønske om at pasientenes ønsker og behov blir lyttet til. Nå opplever flere at drosje og ambulanse er rekvirert før pasientene har fått vite at de ikke får videre opphold på sykehuset. Else forteller at: «Jeg rakk knapp å pakke sammen tingene mine, for drosjen ventet på meg [...] men at systemet er slik må jeg bare godta». Opplevelse av utilstrekkelighet av ikke å være prioritert forsterkes når pasientene får bekreftet at de ikke er det. Systemet verdsetter noe annet enn å ta vare på personer som ikke kan habiliteres. Pasientene må,

¹²⁷ Helse -og omsorgstjenesteloven er ment å sikre 1) felles rettighetsregulering for pasienter og brukere, 2) felles saksbehandlingsregler, 3) felles klageordning, 4) felles klage - og tilsynsinstitusjon (Fylkesmannen), 5) et felles regelverk for personell å forholde seg til. Loven skal bidra til å sikre bedre samhandling innad i kommunene, og mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse -og omsorgstjenesten. Loven er forteller hva kommunene plikter å tilby av tjenester. http://www.nkrf.no/filarkiv/File/Kurs_og_konferansepdf-er/KU-konf-12/Gohn-Hellum_manus.pdf [lest 140516]

som Else opplever, bare godta at systemet er slik. Hov sier det slik: «Der er når systema begynner å leve sitt eige liv, nærmast fråkopa livsverda, at det blir problematisk fordi menneska det først og fremst handlar om, ser ut til å bli gløymd eller gøymd bak systema» (Hov, 2015, s.237).

De fleste pasientene i studien har vært innlagt og utskrevet fra sykehuset en rekke ganger. For noen har inn- og utskrivelse vært fra sykehuset og til egen bolig. Andre har også vært innlagt på sykehuset flere ganger etter første innleggelse i sykehjemsavdelingen. Flesteparten har måttet innlegges i sykehuset fordi sykdommen har forverret seg, og de behøver mer hjelp enn de kan få på sykehjemmet eller i hjemmebasert omsorg. Å flytte gjentatte ganger er slitsomt, og en pårørende utaler: «Mamma burde blitt spart for all denne flyttingen nå. Hvorfor kan hun ikke få dø på sykehuset?». Men systemet legger ikke opp til det, for utskrivningsklare pasienter skal utskrives. Å dø i et sykehjem er billigere. Ifølge *Lov om pasienter og brukerrettigheter* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001 /2015) har pasientene rett til et verdig tjenestetilbud. Å sende alvorlig syke og døende mennesker mellom sykehus og sykehjem som kan dø kun timer etter at de er ankommet sykehjemmet, er ikke en verdig behandling. Det finnes også forskning som viser at alvorlig syke pasienters livskvalitet forringes når de flyttes til et sted som er fremmed for dem. Mange av disse pasientene dør kort tid etter at de er blitt flyttet på (Husebø & Holm, 2014).

8.2.3 Behov for kritisk motspill og kritisk refleksjon

Sykepleierne i avdelingen har i henhold til *Helsepersonelloven* § 17 (Helsedirektoratet, 2014) en individuell forpliktelse til å varsle om «forhold som kan medføre fare for pasienters sikkerhet». I mange tilfeller vil det være et skjønsspørsmål om forholdene er av en slik art at de kan sies å medføre fare for pasienters sikkerhet. Svikt i omsorg er et eksempel som kan sies å falle utenfor fordi det er vanskelig å innfortolke i uttrykket: «fare for pasientenes sikkerhet», noe som ledende personer innenfor juss miljøet mener det bør ses nærmere på (Molven & Grammeltvedt, 2012). Det er kun noen av sykepleierne i studien som har skrevet bekymringsmeldinger, men de opplever ikke at det de varsler om blir tatt tak i, eksempelvis at pasienter innlegges på julaften, at pasienter med alvorlig demens sykdom innlegges i avdelingen, at pasienter som utskrives behøver medisinsk oppfølging som avdelingen ikke kan imøtekomme. Forhold de varsler om er etiske verdier som omhandler respekt og

verdighet for pasientene, men krenkelse er vanskelig å innfortolke i uttrykket fare for pasientens sikkerhet (Molven & Grammeltvedt,2012). Molven og Grammeltvedt poengterer i sin artikkel at: «det i organisasjonskulturen (må) innarbeides at å varsle til tilsynsmyndigheten er akseptabelt. Og motsatt; styringsretten må ikke, slik vi ofte ser, benyttes på ulike direkte og indirekte måter til å kvele varsling. Det fordres økt oppmerksomhet rundt varslers behov for vern» (Molven & Grammeltvedt, 2012, s.22).

Det bør være kultur for at sykepleierne skriver avviksmeldinger, men også at de får tilbakemelding. Sykepleierne må få aksept på at det er nødvendig å utøve motstand mot praksishandlinger som ikke er gode. I utdanning av sykepleiere bør vi ha mer fokus på at studentene får mulighet til å fortelle om problematiske situasjoner de har møtt i sin praksis, noe jeg selv har erfaring med (Mæhre & Storli, 2011; Mæhre & Vestly, 2012a). Jeg tror at dersom sykepleierstudentene i løpet av sin utdanning får hjelp til kritisk tenkning, vil de også fortsette med det som ferdig utdannede sykepleiere. Kritisk refleksjon kan som Josefson sier: hjelpe oss til å stanse opp og begrunne hva vi gjør (Josefson, 2015, s. 33). Eller bidra til at vi blir klar over at det vi gjør ikke har noen saklig eller moralsk begrunnelse, noe vi kan gjøre i kraft av en 2. ordens refleksjon hvor vi fremmedgjør oss selv fra sedvanlig praksis og stiller oss spørsmålet: Hvorfor? (Wackerhausen, 2015). «Gjennom en fordypet forståelse kan vi bli oppmerksom på mindre gode rutiner og tradisjoner som har slått rot i en arbeidsplass, og utsette disse for en kritisk granskning» (Josefson, 2015, s.33). Å skape arenaer for kritisk refleksjon er nødvendig i sykepleierens praksiser. Sykepleierstudentene må få utvidet sin refleksive kompetanse. De må få mer å *reflektere over*, mer å *reflektere med* og mer å *reflektere ut fra* (Wackerhausen, 2015). Det er ikke nok at det i de *Yrkesetiske retningslinjene* (NSF,2011) for sykepleierne står at det *bør* skapes arenaer for etiske refleksjoner alle steder hvor sykepleie utøves. Det *må* skapes arenaer for etiske refleksjoner. Det må bli noe det enkelte praksissted plikter å igangsette. For som det står i de *Yrkesetiske retningslinjene* (NSF,2011) stilles sykepleierne kontinuerlig overfor nye etiske problemstillinger, noe som skyldes medisinsk -teknologisk- og politisk- utvikling, nye organisasjonsstrukturer, betalingsordninger og resultatkrav i helsetjenesten.

Drageset, Normann og Elstad (2015) har i en studie diskutert mangelen på fagutvikling / veiledning blant pleiere på sykehjem. De viser blant annet til at det å samtale med andre profesjonsutøvere og kritisk reflektere over situasjoner vi møter i praksis, også vil gjøre det

lettere å kunne stille spørsmål til eksisterende praksis. Det er som Wackerhausen (2002) er talsperson for, nødvendig å danne en kritisk «spørgekultur» i praksisfeltet. En «spørgekultur» der vi for eksempel våger å stille spørsmål til systemet og til lover og regler som systemet er bærere av. Jeg har i løpet av mitt ph.d.-prosjekt sett verdien av at profesjonsutøverne i sitt utdannelsesløp blir dannet til en kritisk «spørgepraksis», (Wackerhausen, 2002, s.67-68). Å være dannet og ha dannelse i møte med mennesker og situasjoner, handler som Alvsvåg skriver om: «Å føre sitt liv på en god og riktig måte i møte med personer, situasjoner, samfunnet og verden» (Alvsvåg, 2010, s.11). Dannete sykepleiere skyver ikke ansvaret for pasientenes og pårørendes situasjon over på dem, men gjør ansvaret til sitt. Ikke i betydningen at de tar ansvar for alle systemfeil og mangler, men at de tar personlig ansvar for handlingene de gjør. De engasjerer seg i pasienter og pårørendes erfaringer og syn på en sak med mål om å gi dem støtte og hjelp, men også ved å varsle om omsorgssvikt selv om ikke pasientenes sikkerhet er i fare. Engasjementet vil kreve at helsepersonell, og i denne sammenheng sykepleiere, må gjøre motstand mot eksisterende praksis. Det å ta ansvar handler om å utøve vår plikt til å handle som medlemmer i samfunnet, i yrkesfelleskapet og i helsevesenet (Alvsvåg, 2010, s.57).

Det er nødvendig at sykepleierutdanningene i sin utdanning og danning av fremtidige sykepleiere tydeliggjør for studentene hva sykepleie er, også fordi det å tydeliggjøre profesjonsroller tydeliggjør det profesjonelle ansvaret. I for mange år har vi prøvd å tilpasse oss en nisje opp mot legeprofesjonen, noe jeg mener har gått ut over sykepleie som et selvstendig fag. Som sykepleielærere må vi i stedet fremelske omsorg og pleie som et selvstendig kunnskapsområde. Det handler om å tydeliggjøre det profesjonelle ansvaret den enkelte sykepleier har opp mot forebyggende, helsefremmende, rehabiliterende og ivaretagende pleie - og omsorgsfunksjoner. For å kunne innfri dette må vi både ha et naturvitenskapelig og et fenomenologisk perspektiv på sykdom, der en ser at pasientene ikke er en sykdom, men et menneske som erfarer det å være syk og som har en sykdom.

Som sykepleielærere må vi også være med på dannelsen av profesjonsidentiteten slik at den profesjonelle sykepleier våger å gjøre motstand mot ytre inngripen som truer praksisutøvelsen. Hvis ikke, er sjansen stor for at vi kun blir våre egne fangevoktere der vi hele tiden opplever trang til å «bekjenne» og vise fram egne forbedringer. Faren er da at vi blir vår egen kontrollinstans (Martinsen, 2007).

Sykepleierne i studien opplevde at fokus rettet mot økonomistyring ikke var blitt mindre etter Samhandlingsreformen. Dersom de i samråd med pasienten vurderte at det midlertidige oppholdet burde forlenges, måtte det søkes om dette til tildelingsenheten. Behovet for hjelp måtte dokumenteres inn i et skjema bygd på medisinsk terminologi. Skjemaene skulle brukes når sykepleierne søkte tildelingsenheten om at pasientene hadde behov for et forlenget sykehjemsopphold. Det kan synes som medisinenes naturvitenskapelige sykdomsforståelse der sykdom fremstår som en objektiv størrelse, der en sykdom er den samme uansett hvem som har den eller hvilken tid, kultur eller livsfase pasienten befinner seg i, ikke er blitt mindre (Wackerhausen, 2002).

Omsorgshandlingene blir usynlige i en praksis der NPM er rådende. Omsorgshandlinger kan ikke dokumenteres og underordnes en detaljert og kodifisert skriftmakt (Martinsen, 2005a). Etter hvert vil de kunne forsvinne fordi de ikke er poengsatt. Det er nødvendig at den kritisk reflekterende sykepleier kan gjøre en distinksjon mellom det poengsatte og verdsatte noe som krever en 2. ordens refleksjon (Wackerhausen, 2015). Pasientene er ikke kun en medisinsk diagnose, og deres livssituasjon kan ikke medikaliseres. Skjemaene får ikke frem det komplekse sykdomsbildet. Pasientene er individuelle mennesker som hver og en har behov for å bli sett og ivaretatt som de unike individene de er, der det å være syk og ha en sykdom vil erfares ulikt. Handler vi ut fra en slik kunnskapsforståelse, som er bærende kunnskapsforståelse innenfor den praktiske kunnskapstradisjonen, vil egne erfaringer, menneskekunnskap og situasjonsbestemt oppmerksomhet være med oss når handlinger velges. Dette er en annen kunnskapsform enn den eksplisitte og kontekstuvhengige viten.

Også innenfor den praktiske kunnskapstradisjonen er det vesentlig å tenke over at praktisk kunnskap kan være blind internalisering av etablert praksis. Vi gjør som «vores slags gjør» uten å tenke igjennom at «praksislæringen kan ha blinde flekker og være mer villedende enn veiledende» (Wackerhausen, 2015, s.83). Den dannede og selvreflekterende praksis hviler på humanistiske verdier, på - *det levede menneskelivs egenverd og ukrænkelighet* (Wackerhausen, 2002, s. 16) og som ser det enkelte menneske i sin lidelse, i sin sårbarhet og med sin individuelle sykdom. Praktisk kunnskap er en kunnskap praksisutøveren stiller opp med, der praksisutøveren ikke kun svarer - an ved å felle dommer over hva dette *noe* som utspiller seg i en situasjon er, eller kan være. Praksisutøveren må også ha spørreevne, og evne til å overskride den sedvanlige spørrekultur. Praktisk kunnskap kan således sies å være

en forståelse av og for praksis i praksis, og da i en praksis i stadig endring, noe som innebærer at praksisutøveren må ha kjennskap til vitenskapelige teorier fremkommet fra velbegrunnede antakelser, hypoteser eller teori, men også evne til selvkritisk refleksjon (Wackerhausen,2008). I en praksis der NPM- tenkning er rådende tenkning, er det å åpne opp for situasjonsvurdering og dømmekraft når handlinger velges vanskelig.

Hvordan vi forstår og forholder oss til hverandre, vil således henge sammen med hva slags kunnskap og erfaringer vi bygger vår forståelse på. Slik jeg ser det kan vi snakke om to ulike forståelsesmåter. Den første er forståelse og kunnskap fremkommet av erfaringer fra levd liv, om erfaringer vi er i og har et innvendig og fortrolig forhold til. Den andre måten er forståelse og kunnskap som bygger på erfaringer vi kognitivt oppfatter, om erfaringer som vi har et utvendig og objektivt forhold til. For å kunne forstå *den andre* må vi i en viss forstand kunne forstå *oss selv*. En slik selvforståelse oppstår i et dialogisk samspill med oss selv, den andre og den verden vi felles er en del av og lever i. Det handler med Taylor (2002) om at et *menneskelig selv* er knyttet til vår selvforståelse, og vår evne til å være i dialog med omgivelsene.

Når NPM tenkning blir rådende i praksiser som har med mennesker å gjøre, viser studien at rommet for skjønsmessige vurderinger blir trangt, noe som avstedkommer etiske dilemmaer. Det å prioritere veiledning kan fort bli en økonomisk utgiftspost innenfor en slik tenkning. Jeg opplever at sykepleiernes ønske om en god pleie og omsorg blir presset til det ytterste når rommet til å utøve pleie og omsorg gjøres trangt. Avdelingen har ikke fått tilført flere ressurser i forbindelse med Samhandlingsreformen, heller tvert imot. Ressursene er ikke økt selv om de må bruke mer tid på dokumentasjonsarbeid, mer tid på sykere pasienter som behøver medisinsk hjelp som er ukjent for dem, samt at de må bruke mer tid på å tilegne seg nødvendig kompetanse. Sykepleierne blir stadig mer presset på tid. Vike, Debesay og Haukelien (2016) skriver at når staten pålegger kommunene arbeid, og kommunen igjen pålegger sykepleietjenesten mer arbeidsoppgaver, og sykepleierne bare sier ja til alt arbeid de blir pålagt, vil de kunne bli «usynlige». Sykepleierne klarer ikke å mane til opprør. Kampen sykepleierne kjemper for å yte sitt beste overfor pasienter og pårørende og overfor hverandre, der de handler ut fra humanistiske verdier, vil være en «stilltiende» kamp dersom den ikke legitimeres i det offentlige rom. Men det å få løftet kampen fra det private rom og til det offentlige rom er noe de behøver hjelp til.

Feltarbeidet gjorde meg oppmerksom på at pleierne kunne klage til meg over forhold i avdelingen som de ikke var tilfredse med, men å skrive avviksmeldinger til tildelingsenheten var det kun noen som gjorde. Eksempelvis var samtlige opprørte over å få innlagt urolige pasienter med alvorlig demenssykdom: «Vi klarer ikke å fotfølge dem». Sykepleierne visste at disse pasientene både kan skade seg selv, men også andre pasienter. Jeg ble ganske overrasket over at en pasient med alvorlig demenssykdom var tilstede under et morgenmøte, hvor vi fikk rapport om pasientene som var innlagt i avdelingen. Pasienten satt riktig nok ikke sammen med oss rundt bordet, men i rullestol like innenfor dørråpningen, knapt en meter unna bordet. I møtet ble det fortalt om oppgaver som skulle gjøres, og om hva den enkelte pasient måtte ha hjelp til. Opplysningene som ble gitt var taushetsbelagte. Men det var ingen som påpekte dette, annet enn at det ikke var forsvarlig å la denne pasienten være alene i avdelingen. Å skrive ut urolige pasienter til dette sykehjemmet, som innebærer at pasientene må delta på pleierapporter medfører brudd på taushetsloven. En kan også spørre hvorvidt det er en verdig og riktig behandling av denne pasienten at han må være tilhører til diskusjoner som også kan oppstå i slike møter. Pasienter med alvorlig demenssykdom behøver skjerming. De kan bli mer urolige av å måtte være sammen med mange mennesker. Pasientene kan ikke selv gjøre motstand mot å bli innlagt i en sykehjemsavdeling som ikke kan ivareta deres behov for hjelp. De må ha helsepersonell som utøver handlekraft, og som ser galskapen i at pasienter legges inn i en sykehjemsavdeling bare fordi de har ledige rom, og ikke ut fra om avdelingen kan tilby nødvendig hjelp. Sykepleiernes erfaringer med hva som er i og på spill må artikuleres, for det som i utgangspunktet var tenkt å være økonomisk lønnsomt, kan fort vise seg å bli ulønnsomt sett i lys av et humanistisk verdisyn.

«Oppgavefordeling» og «samhandling» som er ord og begreper Samhandlingsreformen bruker mye, opplever sykepleierne er vanskelig gjennomførbart med ressursene og kompetansen som finnes. I praksis fører endringene til nye og utfordrende oppgaver som sykepleierne ikke hadde forventet at de skulle møte på, og da er det kanskje ikke å undres over at de kan komme med utsagn som: «Samhandlingsreformen kom som julekvelden på kjerringa. Vi var rett og slett ikke forberedt». Samhandlingsreformen oppleves ikke å være forførende, tvert imot. Den gjør at flere av sykepleierne erfarer tilkortkommenhet, og at de

ikke lenger er dugende. Sykepleierne opplever at de ikke får mulighet til å være de omsorgspersonene de ønsker å være når omsorgstilbudet ikke er tilpasset og tilrettelagt for den enkelte. Helsetjenestene er ikke forsvarlige uten at tjenestene er verdige. Sykepleierne må hjelpe pasientene å klage dersom forsvarlighetskravet ikke overholdes. De kan ikke undra seg et slikt ansvar dersom de skal kunne være dugende. Helseutfordringene må tas på alvor. Menneskelige hensyn må uten unntak telle mer enn økonomiske hensyn i helsefaglig praksis.

Å komme med et konkret svar på hvordan en kan snu tankesettet opp ned, der menneskelige hensyn kommer før økonomiske hensyn er vanskelig. Men det er verdt å tenke igjennom terminologien og språket som brukes i offentlige dokumenter når helse - og omsorgstjenester beskrives. Eksempelvis ordene *helsegevinstkriterium* og *ressurskriterium*, ord som brukes i NOU 2014:12 *Åpent og rettferdig - prioriteringer i helsetjenesten*. Dette er ikke et omsorgsspråk, men et språk hvor målbare kriterier på helse og sykdom eier definisjonsmakten. Hvordan kan en måle helsetap og hvor mye verdi det enkelte menneske har opp mot hvilken behandling, pleie og omsorg det skal satses på? Jeg opplever at det språket som brukes i helsesektoren i dag fungerer dehumaniserende. En pårørende fortalte: «Språket vi bruker tror jeg gjør noe med hva som skjer inne i hodene på folk». Når profesjonelle omsorgsarbeidere må utføre handlingsvalg i forhold til kostnad - nytte -forhold (ressurs og helsegevinst), vil fagligheten stå for fall. Segregering blir konsekvensen. Mennesker som ikke gir inntjening vil kunne skrives ut til et lavere omsorgsnivå der muligheter for hjelp er mindre, fordi dette er mer lønnsomt. Et lavere omsorgsnivå omtales i Samhandlingsreformen som «Beste effektive omsorgsnivå», men hvem omsorgsnivået er best for er et annet spørsmål.

Vi kan ikke forholde oss til et annet menneske som vi gjør med ting. Vi må tenke på en annen måte. Vi er alle subjekter i en felles verden, som vi deler. Spørsmålet er om vi klarer å forholde oss til andre som subjekter når økonomiske hensyn synes å telle mer enn menneskelige hensyn. Når pleie og omsorg skal økonomiseres, og ikke ses og forstås inn i et medmenneskeperspektiv, er det problematisk. Dette synliggjøres også i informantenes fortellinger. Pasientene vil aldri være lønnsomme sett i lys av en markedsøkonomisk tenkemåte der kostnadsreduksjon er det viktigste, men de vil ha verdi sett ut fra et humanistisk perspektiv der det å verne om og ta vare på hverandre er verdiskapende i seg selv. Samhandlingsreformen er som tidligere nevnt influert av NPM. Det innebærer at

intensjonene med reformen kan få konsekvenser som ikke var tiltenkt. Eksempelvis at det poengsatte ikke er det menneskelig verdsette. NPM dehumaniserer helse- og omsorgsfeltet blant annet gjennom språklige formuleringer som tilhører et markedsøkonomisk språk og ikke et humanistisk språk. Når markedsøkonomisk tankegodt får mer og mer plass i offentlige helse- dokumenter er det nødvendig at sykepleierne i sin bachelorutdanning og i seinere videreutdanninger får mulighet til å utvikle refleksjonskompetanser. Å kunne utøve 2.ordensrefleksjon er nødvendig både med hensyn til det faktuelle og det sedvanlige, og i forhold til de menneskelige /humanistiske verdiers implisitte eller eksplisitte nærvær / fravær i helsevesenets praksis og i den konkrete profesjons praksis (Wackerhausen, 2015, s. 93-99).

8.2.4 Lojalitet mot pasientene eller systemet?

I følge Lov om pasienter og brukerrettigheter har pasientene rett til nødvendig hjelp fra kommune- og spesialisthelsetjenesten. Kommunene plikter å gi pasientene den behandlingen og pleien de behøver. Lovverket er utformet for å beskytte pasientene, og gi dem nødvendig hjelp. Pasientene behøver fagutdannede helsearbeidere som kan ivareta deres behov for faglig begrunnet pleie i livets siste fase. Riksrevisjonens rapport (2016) viser at det er en stor utfordring for kommunene å imøtekomme krav til tjenester fra samtlige grupper som har behov for bistand. Kommunene må klare det, for ifølge *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (HOD, 2011), plikter kommunene å gi kronisk syke og eldre mennesker gode helsetjenester der de bor, slik Samhandlingsreformen uttrykker det: «Rett behandling - på rett sted – til rett tid». Studien viser at det innlegges pasienter som krever mer ressurser og annen kompetanse enn sykehjemsavdelingen kan tilby. Eksempelvis er ikke pasientene som tidligere medisinsk ferdigbehandlet, men utskrivningsklare. De som skrives ut fra sykehuset kan dermed være sykere, og de vil kunne ha mer behov for hjelp enn hva de kan få i hjemmebasert omsorg. Ressursene er også mindre i sykehjemmene enn i sykehusene. Profesjonell kompetanse er betydelig større i en sykehusavdeling der nesten samtlige pleiere er sykepleiere. De som koordinerer helsetjenestene har ikke nærkontakt med pasientene, men arbeider på et «bestiller - og utfører» kontor. Ved innføring av bestiller - utførermodellen (BUM) ble tildelingsenheten, nå koordinerende enhet, opprettet som en

egen tjenesteenhet. I den aktuelle kommunen ble enheten opprettet i 2008. Tidelingsenheten er plassert på linje med de øvrige tjenesteenhetene i helse - og omsorgssektoren. All formell myndighet knyttet til vedtak om pleie - og omsorgstjenester er flyttet fra utførerenhetene til tidelingsenheten. Enhetslederne innenfor utførerenhetene har ikke lenger formell myndighet til å fatte vedtak og foreta tildelinger av vedtak. Den formelle myndigheten er flyttet fra enhetslederne til leder for tidelingsenheten. Tidelingsenheten skal sørge for at pasientene får et tilbud om videre hjelp i sin hjemkommune ut fra hjelpen som er bestilt. Ved at vedtaksmyndighet flyttes fra enhetslederne i utførerenhetene til enhetslederen i tidelingsenheten, vil lederne i enhetene få redusert myndighet, redusert faglig innflytelse, og de mister makt og myndighet i forhold til operativ drift.

Studien viser at profesjonell kompetanse må være tilstede dersom pasientene skal kunne få hjelpen de behøver. Mange har et komplekst sykdomsbilde, og de behøver hjelp av personer med profesjonell kunnskap, faglig innsikt og erfaring for å kunne handle godt og riktig i gitte situasjoner. Pleierne på sykehjemmet har ikke alltid nødvendig kompetanse. Medisiner og medisinsktekniskutstyr kan også mangle. Hverken sykepleiere, pasienter eller pårørende er fornøyd med en slik praksis. Noen varsler dersom det oppstår kritikkverdige forhold, men flesteparten gjør ikke det. Flere pårørende og pasienter forteller at sykepleierne har det travelt, men at de gjør så godt de kan. Gjennomgangstonen synes å være at: «Når pleierne er smilende og blid, da kan vi ikke klage». Slike uttalelser kan forstås dithen at også disse gruppene innordner seg systemet. Menneskelig omsorg, og at noen viser omtanke for dem, er ikke noe det kan klages på. Men problemet er at mange ikke er fornøyd og tilfreds med hjelpen de får. De kan sågar oppleve krenkelse og skyld. Flere av pasientene er redd for å bli oppfattet som brysomme, at «de er i veien», noe som medfører at mange av dem venter i det lengste før de tilkaller hjelp.

Det å skulle si ifra om kritikkverdige forhold synes å være vanskelig for samtlige. Sykepleierne må i sin praksis forholde seg til økonomiske og institusjonelle rammer. Å rette kritikk mot organisatoriske og strukturelle forhold, er noe flere av dem kvier seg for. For pasientene og pårørende kan det å klage på behandling og pleie være vanskelig, fordi de er avhengige av å få hjelp av helsepersonell. Ofte er det forordninger gjort på administrativt nivå de ønsker å rette kritikk mot, og ikke mot de som står nærmest pasienten, for som flere uttrykker: «Det er mye omsorg her». Slike utsagn kan være et uttrykk for at pasientene er glad for hjelpen

de får, og at den er ektefølt. Men det kan også tyde på at de er avhengig av sykepleiernes hjelp, og at det å vise takknemlighet er viktig for å kunne få hjelp. Studien til Tønnessen, Førde og Nortvedt (2009) viser at det er de mest hjelpetrengende pasientene i hjemmetjenesten som er minst fornøyd med tjenesten, og at disse pasientene beskriver krenkelsen sterkest. Funn fremkommet i deres studie viser at sentrale verdier som respekt for pasienten og solidaritet med de svakeste trues ved ressursknapphet i omsorgstjenestene. Funn fra denne studien viser også at lav bemanning gjør at pasientene ikke får nødvendig hjelp. Men i denne studien, der ikke bare sykepleiere er intervjuet og der pasienter ikke er hjemme-hørende i hjemmebasert omsorg, kan også pasientene beskrive hjelpen de får i mer positive ordelag. Denne studien viser at det er pårørende og sykepleierne som er mest kritisk til hvordan ytre rammer bidrar til at omsorgsutøvelsen blir trang.

Pasientene behøver ikke kun hjelp til kroppspleie og medisinsk behandling, men også å få dekt psykososiale behov. Når sykepleierne bare kan ivareta noen behov, og pasientene ikke selv har noen avgjørende innflytelse på sin situasjon, er det en praksis som ikke har pasienten i sentrum. Det er som Tønnessen, Førde og Nortvedt (2009) sier, i strid med grunnleggende verdier i sykepleien dersom pasientens behov for hjelp ikke blir dekt. Ressursknapphet og manglende kompetanse medfører ubehag for både pasienter, pårørende og sykepleiere, og respekten for enkeltindividet trues.

Ifølge *Forskrift om Kvalitet i pleie og omsorgstjenestene* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2003) skal kvaliteten på tjenestene utformes slik at mottakerne av disse tjenestene opplever at de blir respektert og verdsatt. Helsepersonell har et etisk ansvar for ikke å krenke pasientens verdighet. Sykepleierne har et profesjonsetisk ansvar, en fundamental plikt til å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død. Pasientene har ifølge *Pasient- og brukerrettighetsloven* krav på respekt og omsorg i alle livets faser. Respekt for livet innebærer også respekt for døden. Å flytte ut døende mennesker fra sykehuset kan være juridisk tillatt, men allikevel etisk uakseptabelt. Dødsyke pasienter har behov for kontinuitet og minst mulig forflytting. De behøver å være på et sted hvor både de og deres pårørende er kjent og trygg. Flere opplever at det overordnede syntes å være å få pasientene utskrevet fra sykehuset så snart som mulig. Om pasienten opplever seg som en kasteball, eller dør under eller kort tid etter transport til sykehjem, syntes å vektlegges mindre betydning.

Det er lett å bli bondefanget av politiske beslutninger, noe som kan gjøre det vanskelig «å se bakenfor» de positive og tilslørende ordene som kan ligge i offentlige dokumenter. Ut fra innsamlet empiri, ser jeg enda tydeligere nødvendigheten av å lære opp fremtidens sykepleiere til kritisk tenkning og refleksjon. Sett utenfra kan det synes som sykepleierne er tilfredse med systemet, fordi det kun er en liten andel som klager. Studien viser imidlertid at de ikke er fornøyde med tingens tilstand. De synes eksempelvis lite om å bli pålagt arbeidsoppgaver de ikke kan, eller at de må bruke mer tid til dokumentasjonsarbeid, noe som gjør at andre pleiegrupper med mindre utdanning må overta pleie og omsorgsoppgaver som de er best kvalifisert til å ta hånd om, eller at ressursene er for knappe til at de i det hele tatt kan tenke på annet enn å få unnagjort forefallende arbeid. I alle fall kan det virke sånn, fordi det kun er noen som skriver avviksmeldinger. Systemet som i utgangspunktet er der for å hjelpe dem, oppleves å jobbe mot dem. Resultatet blir en redusert sykepleiefaglig standard.

Sykepleierne er etisk forpliktet til å klage dersom behandlingen ikke er forsvarlig. Samtlige presiserer i løpet av intervjuene at pleien og omsorgsutøvelsen må være forsvarlig, noen gjentatte ganger. Allikevel klager kun de færreste. Sykepleierne ønsker å ha sin lojalitet vendt mot pasientene, men når de ikke klager, er lojaliteten i stedet vendt mot systemet. Å gi et entydig svar på hvorfor det ikke ytes motstand er vanskelig. Studien viser at samtlige som forteller at de skriver avviksmeldinger har lang erfaring, men det er også sykepleiere med lang erfaring som ikke skriver avviksmeldinger. Kanskje bør vi i utdanningen av fremtidens sykepleiere hjelpe dem med å bli mer «freidige og uforsagte» sykepleiere.¹²⁸ Utdanningen må gi dem faglige og refleksive kompetanser, slik at uforsagtheten og freidigheten ikke blir udisiplinert og målløst. Sykepleiere har en tradisjonstilhørighet og yrkesidentitet der vi er lydige overfor overordnede. Før 1900 tallet var pleie av syke et kvinnedominert omsorgsfelt. Det var først på 1900 tallet at legene med sin teknologi og vitenskap fikk innpass i omsorgsfeltet (Martinsen,1984). Etter hvert var det kunnskapen til legene som satte rammer for hvordan omsorgen skulle være. Sykepleierne havnet i en situasjon der de skulle gå til

¹²⁸ Freidige og uforsagte er hentet fra Martinsen (1984) *Freidige og uforsagte diakonisser – et omsorgsyrke vokser fram*.

hånde, og de skulle være hjelpsomme. Lydighet overfor overordnede har nok bidratt til at vi ikke har tradisjon for å utøve motstand, noe studien viser at sykepleierne i liten grad gjør.

Når pasientene må vente på hjelp fordi ressurser mangler, vil det forverre deres helsesituasjon. Pasientene vil kunne få økte smerter, det kan oppstå uverdige situasjoner og det kan oppstå situasjoner der de ikke får nødvendig hjelp i tide. Sykepleierne må klare å rette kritikk mot systemet dersom de skal kunne gi pasientene omsorgsfull hjelp. I tillegg til klare brudd på medisinsketiske prinsipper i pasientbehandling og omsorg, kan det også diskuteres om *Helsepersonelloven* § 4 (Helsedirektoratet, 2014) om krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp er overholdt når praksisen er som den er.

Wackerhausen problematiserer hvor vanskelig det er å forandre handlinger som gjøres innenfor en profesjon fordi en som praksisutøver tilhører et praksisfellesskap. «Å være en av vårt slag» handler om å handle som våre profesjonsutøvere gjør, om «å ha det *profesjonsblikk* og de *handlingsdisposisjoner* som vi og vårt slag har» (Wackerhausen, 2015, s.96). Sykepleierne i studien må, for å være en av «vårt slag», ha lojalitet overfor praksisfellesskapets habitus og sedvane. Spørsmålet er om sykepleierne har mer lojalitet til systemet, til administrative forhold enn til pasientene og deres behov for hjelp. Å utfordre det etablerte praksisfellesskapets rom, handler om å kunne stille kritiske spørsmål til vårt normalt tenkende tanke- og handlingssett, som ofte er usynliggjorte og uartikulerte selvfølgeligheter. Hvorfor sykepleierne i studien er lydige mot systemet kan bunne i mange forhold. Kanskje kan det å være lojale mot systemet også skyldes tradisjon og kultur. Tradisjonen vi er en del av handler om å ha en *virkningshistorisk bevissthet*. Tradisjonen blir dermed en del av vår historie, den blir vår forforståelse, den forståelsen vi møter verden med (Gadamer, 2010). Forforståelsen kan bidra til at vi ikke yter motstand mot endringer som strider mot det tradisjonelle. Vi ønsker ikke forandring som kan forandre det etablerte erfaringsrom. Erfaringsrommet oppleves å være beskyttende i seg selv. Endringer vil medføre at det tradisjonelle utfordres. Vi kan ikke lenger handle som vi alltid har gjort. Kanskje er vi som sykepleiere lydige og disiplinerte omsorgsutøvere som ikke våger å gjøre motstand mot systemet? Dette kan skyldes som Martinsen skriver at: «Sykepleieprofesjonen ikke har brutt med ordentlighetsfiguren som har sin oppkomst i biomakt og pastoralmakt»

(Martinsen, 2007, s.331).¹²⁹ Makten innebærer at det enkelte menneske blir ansvarliggjort for å lede seg selv, samtidig som vi pålegges å handle på bestemte måter. Gjennom utdanningen blir vi dannet til å oppføre oss ordentlig innenfor rammene samfunnet har bestemt at vi skal være lydige mot. Samtidig blir vi pålagt å være vår egen kontrollinstans, der vi gjennom egevalueringer vurderer hva vi (den enkelte) kan bli bedre til. I studien kan det gjøre seg utslag i opplevelsen av ikke å strekke til, av ikke å være god nok.

Kanskje har vi som sykepleiere også hatt fokus mot å legitimere eget fag, noe som har gjort at vi ikke har stilt spørsmål til kjerneverdier i eget fag. Sykepleierne har i mer enn 100 år ført en profesjonskamp mot å bli anerkjent som profesjonsutøvere. Å bli akseptert og anerkjent som profesjonelle utøvere har vært en hard kamp. Dersom vi leser *Helse -og omsorgstjenesteloven* og *Folkehelse*loven, er ikke sykepleie omtalt som en egen profesjon. Kun legene omtales som profesjonsutøvere. Kanskje har vi ikke lyktes med vår profesjonskamp allikevel? NPM- tenkning innebærer at de spesifikt sykepleiefaglige og humane aspekter nedtones til fordel for et mer spesifikt medisinskfaglig aspekt, slik jeg ser det. Den tradisjonelle legevitenskapen og den tradisjonelle sykepleievitenskapen er imidlertid begge vendt inn mot det samme praksisområdet: behandlingen av pasienten. Selv tenker jeg at den medisinskvitenskapelige kunnskapstradisjonen og kunnskapstradisjonen innenfor sykepleie, som kan forstås som en mer humanistisk og samfunnsvitenskapelig kunnskapstradisjon, bør stå i en vennlig vekselvirkning med hverandre. Dette innebærer ikke sammenfall, men muligheter for å kunne se sammenhenger mellom fenomener og tanker de hver for seg og sammen er bærere av.

Selv husker jeg fra intensivfeltet at det var når vi igangsatte kollektive virkemidler, og da sammen med legene, at vi fikk gjennomslag for endringer. Eksempelvis at operasjonsprogrammet måtte «slankes», fordi vi ikke hadde ressurser til å følge opp disse pasientene postoperativt, noe som medførte at elektive operasjoner måtte vente. At vi gjorde dette var

¹²⁹ Biomakt og pastoralmakt er begreper hentet fra Foucault. Pastoral makt er en form for ledelse der en tar vare på seg selv, og den større sammenheng den enkelte er en del av. Det handler om at subjektet skal tre fram som subjekt samtidig som vi blir tvunget til å handle på den og den måten. Biomakt handler noe kort og overfladisk om at staten blir opptatt av hvordan menneskene i befolkningen har det, men forstått utfra at «befolkningen er som et stort legeme som skal styres og reguleres...politisk makt skal styre livet gjennom ledelse og forming av det, til å lede andres selvledelse» (Martinsen, 2007, s. 326 - 327; Foucault, 1994).

ikke populært. Slike handlinger medførte «ventelistebrudd», noe som gikk utover venteliste-garantien samt at færre operasjoner ga mindre inntjening til sykehuset.

Det er verdt å stille spørsmål om faglig fundament og fagansvar utviskes av et helsevesen styrt av det vi kan kalle «det moderne prosjekt» (Bauman, 2006). Demokratiske prosesser skal bidra til at profesjonene blir selvdannende. Tanken er at vi skal bli mer autonome, men spørsmålet er om vi blir det, eller om vi blir mer opptatt av egne prestasjoner, av å bli vurdert, av å bli bedre, av å underordne oss et byråkrati. Der vi er lydige mot plikter og regler, der vi godtar at utviklingen i helsevesenet går mot en industrialisering uten at vi gjør motstand, og der økonomene overtar for fagfolkene.

Den kjente sosiologen Zygmunt Bauman er en av dem som kommer med kritikk mot modernitetens prosjekt, et prosjekt som gjør at tid og rom løsrives fra den levende praksis og fra hverandre, noe han kaller flytende modernitet. Han trekker paralleller til Foucaults panopticonplan som viser hvordan menneskene tar herredømmet over tiden, men i motsetning til at en den gang visste hvem «der sitter ved magtens `kontrollpulte` /.../ er det i dag mulig å besitte makten uten å være synlig og dermed er det uklart hvem som kan stilles til ansvar for handlinger som iverksettes» (Bauman 2000, s.19). Det ender ofte med at den enkelte arbeidstaker må bære det hele og fulle ansvar og dermed gjøres til «syndebukk» i stedet for å se om det er noe på makro -, mega - eller giga - nivå som forårsaker en uheldig praksis.

Studien viser at å gjøre motstand mot *eksisterende* praksis er vanskelig, men dersom vi leser Foucaults tekster er det lettere å forstå hvorfor. Å være kritisk til egen praksis, der vi stiller spørsmålet: Hvordan kan det være at praksisen ser ut som den gjør? er et vanskelig spørsmål å besvare. For å kunne stille et slikt spørsmål må vi ifølge Foucault kunne se virksomheten med et blikk som «ser oppefra, og dykker for at gripe udsigten, utfolde spredninger og forskelle, lade hver ting få sin målestok, sin intensitet». Men for å se må vi også ha et blikk som ser nedenfra og opp, og Foucault fortsetter [...] det ser på det nærmeste, men for brat at rive sig løs og gripe det i afstand» (Foucault, 2001, s.71-72). Når vi ikke har et ovenfra og ned blikk, og et nedenfra og opp blikk, vil det være vanskelig å stille kritiske spørsmål til egen virksomhet. Det vil være vanskelig å vite: Hvordan *vi* kan gjøre praksisen bedre? Sykepleierne i studien opplever at det er den enkeltes ansvar å tillære seg nødvendig kunnskap. Ved at den enkelte ansvarliggjøres for egen læring, blir vi vår egen fangevokter eller vår egen

selvutviklingsleder. Å gjøre motstand mot et system vi selv er en del av blir da vanskelig. Det første som må gjøres for at sykepleierne skal kunne stille kritiske spørsmål til systemet er at sykepleierne ikke lar seg underordne den medisinske profesjon. Sykepleie må bli et selvstendig fag, der en gjennom sykepleieforskning viser hva faget kan bidra med i tillegg til den tradisjonelle medisinske forskningen. Vi må vise at omsorgspraksis har verdi i seg selv. Det handler ikke om at vi ikke skal samhandle, men at vi ikke underkaster oss medisinsens kunnskapsmakt (Martinsen, 2007, s. 322-341).

Foucault sine tekster om hvordan livet inngår i samfunnspolitiske kunnskaper - og maktrelasjoner som både disiplinere individet til å opptre på bestemte måter, men også gjør at individet disiplinere seg selv, er interessant lesning, og noe som bør rettes mer oppmerksomhet mot i utdannelsessystemet. Sykepleiernes tradisjon og kjerneidentitet fordrer solidaritet med pasienten. Vi har ikke tradisjon for å rette kritikk til systemet. Blikket vårt er ikke et panoptisk blikk, der vi også ser ovenfra og dykker ned for å få oversikt. Det er heller ikke et blikk der vi ser nedenfra og opp, men et blikk som er rettet mot det nærmeste, mot pasienten. Å rette blikket mot pasienten og hvordan vi kan gjøre det best mulig for hun / han, er viktig, men pasientene vil ikke få hjelpen de behøver dersom vi ikke løfter blikket og ser virksomheten ovenfra og nedenfra.

I og med at makt inngår i et nett av relasjoner, og den kommer nedenfra og opp og ovenfra og ned, og den er imellom disse posisjonene, er den en størrelse som er vanskelig å ramme inn, og dermed gjøre motstand mot (Foucault, 1995, s. 104-105). Makten trenger seg inn i menneskenes tilværelse, inn i relasjonene en er satt i. Det at den blir så usynlig gjør at den vanskelig lar seg avdekke. Makten er, slik Foucault beskriver den produktiv, den skal produsere noe, og den kan være frihetsberøvende, men også frihetsskapende, men den er ikke enten god eller vond (Brookfield, 2005).

Sykepleierne i studien ønsker seg mer makt og innflytelse over sin arbeidssituasjon. Men det å få mer makt er problematisk når avtaler inngått på et høyere administrativt nivå, kommer på kollisjonskurs med hva som er mulig å gjennomføre for helsepersonell i førstelinjetjenesten. Det blir en detaljstyring av mikropraksis ovenfra i stedet for fra praksis selv. NPM-tenkningen gjør at økonomiske hensyn, å «få belagt ledige pasientrom», er viktigere enn omsorgsverdier. Makten som utøves kan forstås å være en frihetsberøvende makt. Sykepleierne får ikke mulighet til å fortelle hva de mener er nødvendig for at pasientene skal

få en verdig og omsorgsfull behandling og pleie. De disiplineres til å være lydige mot systemet, selv om de ser at pasientene ikke får den hjelpen de har rettmessig krav på når ressurser og kompetanse mangler. Opplevelse av ikke å få mulighet til samhandling, av ikke å bli gitt tillit til at de kan få være medbestemmende, gjør at makten blir en frihetsberøvende og ikke en frihetsskapende makt for sykepleierne på dette sykehjemmet.

Sammendrag

New Public Management er en styringsideologi som ikke er egnet i helsevesenet. Helse- og omsorgstjenester vil aldri kunne være lønnsomme i kroner og øre. Helsevesenet må selvsagt ha fokus på økonomisk rasjonalitet, men ikke uten at en kobler på verdighet. Det er politiske normative prioriterte verdier som gjør seg gjeldende i Samhandlingsreformen. Fokuset er på helsefremmende tiltak, på å forhindre sykdom og på å starte med medisinsk behandling. Å etterbehandle sykdom, eller gi lindrende pleie og omsorg til dødssyke pasienter, er ikke lønnsomme omsorgstjenester sett i lys av denne reformen. Pasienter som ikke behøver igangsatt ny medisinsk behandling må utskrives til et lavere omsorgs nivå som er billigere. utfordringene sett i lys av et samfunnsøkonomisk perspektiv er at pleie - og omsorgsoppgaver ikke blir mindre når pasienter med omfattende behov for hjelp skrives ut fra sykehusene. Pasientenes sykdomsbilde kan sågar forverres. Organisering av virksomheten der lønnsomhet er fokuset gjør at ferdigbehandlede pasienter må ut av sykehuset fortst mulig. Det er gevinst fra dag en. Tidspunkt for utskrivelse, om sykehjemmet pasientene utskrives til er tilpasset deres behov, om ressursene og nødvendig kompetanse er til stede, synes å bli vektet mindre betydning. Studien viser at de svakeste og mest sårbare pasientene ikke klarer, eller ønsker ikke å si ifra om en praksis som ikke er god. Pasientene vil ikke oppleves som krevende og brysomme. De er avhengige av å ha pårørende som sier ifra om en helsetjeneste som ikke er den beste, og det er verdt å spørre hva som skjer med pasienter som ikke har sosialt nettverk. Det er heller ikke alle sykepleierne som skriver avviksmeldinger, selv om det står i *Helsepersonelloven* § 17 (Helsedirektoratet, 2014) at helsepersonell har varslingsplikt dersom det oppstår kritikkverdige forhold.

I kapitlet har jeg problematisert hva konsekvensene blir når økonomiske hensyn teller mer enn humane hensyn. Da vil humanetiske verdier underkommuniseres, og fagligheten vil være i fare for fall (Helsetjenesteforskningsaksjonen med Wyller, et al., 2013). Faglige og

etiske normer og verdier er under press når markedstenkningen tar over for omsorgstenkningen, og det er bekymringsfullt.

9 «VI MÅ HA HJELP!»

Jeg runder av avhandlingen med å ta opp det mest sentrale som avhandlingen har gitt svar på i lys av studiens to hovedspørsmål. Noen av dataene vil ha større generaliseringsmuligheter enn andre, nemlig de fenomener /data som utspringer fra noen strukturelle og lovmessige fellestrekk. Dette er forhold som vil gjøre seg gjeldene i alle institusjoner som faller inn under loven. Andre data er mer særegne, fordi de er knyttet til spesielle forhold på sykehjemmet hvor studien er gjennomført (Wackerhausen, 2016). Forholdene på sykehjemmet vil være «under stadig påvirkning og forandring av forhold både innenfor og utenfor feltet» (Wackerhausen, 2004). Strukturelle begrensninger innad i avdelingen og utenfor avdelingen vil derfor få betydning for resultater fremkommet i studien. Det er nødvendig å presisere at studien ble gjennomført kort tid etter oppstart av Samhandlingsreformen. Flere av «innkjøringsproblemene» kan derfor være løst nå, og andre kan ha dukket opp. Ny og lignende studier vil kunnet bekrefte eventuelt avkreftede om erfaringer informantene gjorde i tidspunktet datainnsamlingen er gjort, også er erfaringer de gjør i dag. Dessverre viser det seg at mange uheldige forhold som påpekes i studien, også er funn andre forskere har gjort (Norheim & Thoresen, 2015; Tønnessen, Kassah & Tingvoll, 2016; Bing-Jonsson et al., 2016; Riksrevisjonen, 2016).

En forholdsvis ny rapport fra Riksrevisjonen (januar,2016) vil bli referert til fordi jeg opplever at den er med å underbygge funn fremkommet i studien. Rapporten synliggjør imidlertid ikke hvordan pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer det å være i forsterket sykehjemsavdeling etter reformen, noe denne studien gjør. Den synliggjør heller ikke bakenforliggende årsaker til at problemområder oppstår i en forsterket sykehjemsavdeling som følge av Samhandlingsreformen. Studien viser hvilke utfordringer pasienter, pårørende og sykepleiere har i en forsterket sykehjemsavdeling, og hva de har behov for av hjelp (kapittel 6). Samhandlingsreformen har også noen konsekvenser som ikke har vært intensjonen med reformen (kapittel 7). Jeg har også i kapittel 8 vist at Samhandlingsreformens implementering i stor grad skjer innenfor et helsevesen kolonisert av NPM. I den forstand er der ikke en direkte linje fra Samhandlingsreformens gode intensjoner til konkret praksis, tvert imot foregår implementeringen av Samhandlingsreformen på NPM betingelser.

I kapittel 9.1 og dens underkapitler vil jeg ha fokus på de viktigste argumenter i diskusjonen som er gjort i kapitlene 6, 7 og 8, men også prøve å sette funnene inn i nye sammenhenger – nye valører. Hva er de aller viktigste funnene i studien og hvilke implikasjoner får det? er spørsmål som vil være bakenforliggende spørsmål i dette kapitlet. I kapt.9.2 vil jeg ut fra hva studien ikke har funnet svar på, vise til tanker om videre forskningsarbeid.

9.1 Oppsummerende tanker

Innledningsvis var jeg nysgjerrig på å få mer kjennskap til hvordan kommunal overtakelse av medisinsk behandlingsskrevende pasienter (i og med Samhandlingsreformen) ville forløpe. Jeg var i likhet med flere spent på hvilke konsekvenser dette ville få for pasientene, men også for sykepleiere som skulle gi pasientene behandling, pleie og omsorg.

I utgangspunktet var blikket min rettet mot hvordan kritisk alvorlig syke pasienter, pårørende og sykepleiere opplever/erfarer å være i en forsterket sykehjemsavdeling. Jeg oppdaget imidlertid etter hvert at eksistensielle vilkår ikke bare er påvirket av forhold innad i avdelingen, men også av forhold utenfor, noe som bidro til forskningsspørsmål to.

Jeg har i tidligere kapitler pekt på mange områder hvor Samhandlingsreformen har fått uheldige og utilsiktede konsekvenser. Eksempelvis at pasienter utskrives for tidlig fra sykehuset. Selv om pasientene er vurdert som utskrivningsklare pasienter, samsvarer det ikke med behovet de har for hjelp. Tilbudet om hjelp vil være betydelig mindre i et sykehjem hvor sykepleie- og legeressursene er atskillig mindre. Å ha fokus på samarbeid og samhandling er imidlertid positivt. Det vil gjøre at begge parter må tilegne seg mer inngående kjennskap til hverandres virksomheter.

Studien viser at det er nødvendig at helsepersonell utenfor sykehjemmet har kjennskap til hvordan sykehjemmet drives, hva utfordringene er og hva sykepleierne behøver hjelp til for at pasientene kan få hjelpen de behøver. Utgangspunktet om at staten og kommunene besitter viktig kunnskap, og at beslutninger bør tas på grunnlag av kunnskapsbasert dialog og forhandlinger er viktig. Men som vist i kapittel 8 er «reformen et godt eksempel på en «layering» av styringslogikker, hvor samstyring legges oppå tradisjonell styring som den hierarkiske, og en mer markedsbasert eller «New Public Management» - logikk» (Hanssen, Helgesen & Holmen, 2016 med referanse til Hagen & Tjerbo, 2013).

I reformen er det elementer av markedsorientering innenfor New Public Management der det poengsatte ikke alltid behøver å være det menneskelige verdsatte, men hva som samfunnsøkonomisk lønner seg. Eksempelvis må kommunene betale dagbøter dersom de ikke kan ta imot utskrivningsklare pasienter fra sykehusene. Å ha ferdigbehandlede pasienter inneliggende på sykehus er ikke lønnsomt. Resultater fremkommet fra studien viser at politiske beslutninger gjør at sykehjemmets rammebetingelser endres, noe som får konsekvenser for hvordan det er å være i denne sykehjemsavdelingen. Samhandlingsreformen har avstedkommet konsekvenser som gjør livet vanskelig for pasienter, pårørende og sykepleiere i en sykehjemsavdeling. I avslutningskapitlet vil jeg peke på utfordringer pasienter, pårørende og sykepleiere opplever at de står overfor når de er i en forsterket sykehjemsavdeling. Hva utfordringene muligens kan skyldes, vil nevnes i håp om at disse kan bidra til at en ved fremtidige reformer kan være bedre skodd.

Rapporten fra Riksrevisjonen (2016) synliggjør at innkjøringsproblemene har vært store, og større enn forventet. Studien viser, i likhet med rapporten, at det er problematisk å starte en reform «uten å rigge seg til». Knappe ressurser, manglende kompetanse og manglende samarbeid og samhandling mellom spesialist - og kommunehelsetjenesten er forhold det pekes på i rapporten, men også i studien. Det er mye som fungerer, men hovedfokuset vil være å se nærmere på det som er problematisk. Kapitlet vil i all hovedsak beskrive resultat fremkommet i lys av tre områder av Samhandlingsreformen som jeg tidligere har beskrevet, organisasjonsmessige, økonomiske, og kunnskapsmessige utfordringer.

9.1.1 Organisasjonsmessige forhold

9.1.1.1 Manglende samarbeid og samhandling mellom sykehuset og sykehjemmet

Det er en utfordring for flere av pasientene, pårørende og sykepleiere i studien at samarbeidet og samhandlingen mellom de ulike forvaltningsnivåene ikke fungerer slik de hadde håpet på. Samhandlingsreformen er en reform som legger føringer for at samhandling mellom tjenestenivåene skal bli bedre, samt at det skal være en klar oppgave - og arbeidsfordeling dem imellom. Dette er ord og begreper som i første omgang skaper god resonans, men som i studien viser seg å være vanskelig. Helsepersonell har tradisjon på å jobbe som team innenfor en avdeling / institusjon. På tvers av sektorer / nivå og mellom

institusjoner er samarbeid mer problematisk. At helsearbeideren selv må bygge bro mellom helsetjenestene, var noe Alvsvåg og Tanche - Nilssen allerede i 1999 påpekte var en utfordring. Å bygge bro kan være vanskeligere når ansvaret for primær - og spesialisthelsetjeneste befinner seg på ulike forvaltningsnivå, primærhelsetjenesten på kommunenivå og spesialisthelsetjeneste på statlig nivå. Forvaltningsnivåene har ulike lover og regelverk som de følger, noe som bidrar til at samarbeidet og samhandlingen blir vanskeligere.

I forbindelse med Samhandlingsreformen er det fremkommet nye avtaler mellom helseforetakene og kommunene angående utskrivning av ferdigbehandlede pasienter. Studien viser, som det var forespeilet før reformen, at pasientene som skrives ut fra sykehuset har betydelige og sammensatte behov for videre behandling, pleie og omsorg. Pasientene behøver ikke lenger å være ferdigbehandlet, men utskrivningsklare (Helsedirektoratet, 2012; Grimsmo, 2013). Avtalene som er gjort mellom helseforetakene og kommunene synes å være noenlunde like, men der det er mest forskjeller er varslingstidspunktet for utskrivningsklare pasienter (Holmen & Hansen, 2013; Martens & Veenstra, 2015). Dette var et punkt i avtalen som var problematisk for sykepleierne i studien. Å få beskjed av ambulanspersonalet «at nå kommer vi og leverer», og at slik beskjed gis i øyeblikket pasientene trilles over dørstokken, er ikke ønskelig. Sykepleierne får ikke anledning til å forberede mottak.

Flere av sykepleiere i studien er ikke fornøyd med hvordan den lovpålagte samarbeidsavtalen mellom helseforetak og kommune blir håndhevd, og da den delen av avtalen som gjelder utskrivningspraksisen og i dialogen rundt det enkelte pasientforløp. Tidligere forskning viser også at den formaliserte samhandlingen fører til kontinuerlige forhandlinger mellom profesjonsutøvere i kommunene og helseforetak i forhold til det nevnte (Holmen & Hanssen, 2013). Forhandlinger på profesjonsutøvernivå - ligger utenfor studiens fokus, men konsekvensene av handlingsvalg har studien mange eksempler på. Sykepleierne i studien opplever eksempelvis ikke at det blir tatt hensyn til om avdelingen allerede er fullbelagt med ressurskrevende pasienter når nye blir innlagt. Et ledig pasientrom eller to er ikke likelydende med at avdelingen har kapasitet til å belegge disse rommene. Mange av sykepleierne (også lederne) er også misfornøyd med at de ikke får mulighet til å være med når beslutninger om hvilke pasienter som vil bli innlagt blir gjort, samt tidspunkt for innleggelse. Klarsignal for innleggelse er et signal som sykehjemsavdelingen ikke selv gir, men som blir gitt av

tildelingsenheten/ koordinerende enhet etter at de har fått meldt pasienten som utskrivningsklar fra sykehuset.

Etter innføring av Samhandlingsreformen skal den medisinske behandlingen som er igangsatt på sykehuset kunne videreføres i sykehjem og hjemmebasert omsorg. Å videreføre denne behandlingen i sykehjemmet er det flere sykepleiere som kommenterer er vanskelig når kompetanse og nødvendige ressurser ikke finnes. Når behandlingen ikke kan videreføres er konsekvensen at pasientene ikke får behandlingen de skal ha på rett sted. Pasientene som utskrives fra sykehusene er ikke som tidligere ferdigbehandlet, men utskrivningsklare, noe som innebærer at problemstillingen innleggende lege ba om å få undersøkt, er utført (Alvsvåg, 2013). Forlengelse av behandlinglinjer i sykehusene og ut i primærhelsetjenesten vil medføre at sykepleiere i kommunehelsetjenesten får ansvar for sykere pasienter. Studien, men også Rapport fra Riksrevisjonen (2016), viser at det er tatt for lite høyde for dette i forkant og i etterkant av reformen. At pasienter innlegges i denne forsterkede sykehjemsavdelingen fredag ettermiddag, eller på høytidsdager, for eksempel på julaften fordi de er utskrivningsklare, men uten at dette er varslet om i god tid i forkant, er særskilt problematisk. Slik avtalen, mellom Helseforetaket og kommunen hvor studien er gjort, fungerer nå kan pasientene skrives ut fra sykehuset alle virkedager, bare de er meldt før klokken 14.00. Flere av sykepleierne er overrasket over at helsepersonell, og da tildelingsenheten og sykehuspersonale ikke forstår hvordan deres virksomhet er organisert og hva de behøver hjelp til. Flere ble overrasket fordi de mente at sykepleiere utenfor deres institusjon burde vite bedre. I løpet av sykepleierne sin 3-årige bachelorutdanning har de hatt praksisperiode i sykehjem. De burde dermed ha kjennskap til hvordan en sykehjemsavdeling er organisert. En sykehjemsavdeling har eksempelvis begrenset med medisiner og annet medisinskteknisk utstyr som pasientene kan behøve. Det finnes ikke en egen farmasøytisk avdeling på sykehjemmet eller andre medisinske avdelinger hvor det er mulig å låne legemidler som ikke finnes i avdelingen. Personalet på sykehjemmet må forlate avdelingen og hente legemidlene på nærmeste apotek. Nødvendig kompetanse samt tilstrekkelig bemanning kan også mangle på tidspunktet pasientene «trilles inn» i avdelingen. Bemanningen av sykepleiere i sykehjemsavdelingen er mindre på kvelds - nattestid og i helger og høytider. At turnusen er slik har blant annet Skaar et al. (2014) problematisert. Kanskje burde turnusen endres, i og med at pasientene som innlegges er sykere og at flere innlegges på ettermiddagstid. Å endre

turnusen kan imidlertid være vanskelig uten å ansette flere sykepleiere i deltidsstillinger. Egne erfaringer fra å arbeide i sykehusavdelinger tilsier at det å flytte flest mulig pasienter ut av avdelingen eller ut fra sykehuset når det nærmer seg helg og høytid, er noe en tilstreber. En ønsker ledige pasientrom for å kunne ta imot akutte innleggelses. Nesten alle innleggelses på medisinsk avdeling på sykehuset er akutte innleggelses. Når avdelingene på sykehuset tilstreber å frigjøre pasientsenger når det nærmer seg helg- og høytid, samt at avdelinger som palliativ enhet har helgestengt, vil sykehjem og hjemmebasert omsorg måtte ta imot flere pasienter i dette tidsrommet. Tilgangen på personlig informasjon om pasienter som utskrives vil også være begrenset fordi sykepleierne på sykehuset også er turnusarbeidene. De kan ha friperiode. Konklusjonen er at pasientene som skrives ut fra sykehuset når det nærmer seg helg- og høytider vil kunne få mindre hjelp. Studien kan ikke gi svar på om antall reinnleggelses er økt som følge av en slik praksisordning, men dette er tall som burde undersøkes.

I Samhandlingsreformen vektlegges behov for å satse på IKT, men også her var det mangler ved oppstart av reformen. Begrenset informasjonsflyt har også andre forskere funnet ut er med på å bidra til at samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og helse- og omsorgstjenesten i kommunene blir vanskeligere (Tønnessen, Kassah & Tingvoll, 2016). Da studien ble gjennomført, var ikke systemet for elektroniske journaler på plass i de fleste av landets kommuner. For sykepleierne i studien medførte mangel på e-journal at journaler (og da papirjournaler) kunne ankomme etter at pasientene var innlagt i avdelingen. Uten journalnotat kunne ikke sykepleierne og legen gi pasientene hjelpen de behøver. Et annet problem, som også Riksrevisjonen (2016) viser til i sin rapport, er at medisinlistene sykepleierne får tilsendt fra sykehuset ikke alltid er ajourførte, og de stemmer sjelden med medisinlister avdelingen får tilsendt fra hjemmesykepleietjenesten. Feile medisinlister, kan føre til feilmedisinering av pasientene. Sykepleierne bruker mye tid på å korrigere og kvalitetssikre medisinlistene. Selv om ingen av pasientene i studien har kognitiv svikt, kan det umulig være forsvarlig at syke pasienter også skal ha oversikt over dette. Noen av de pårørende er urolige når de opplever at pasientene selv må ha kontroll over medikamentene sine. På grunn av situasjon, tilstand, medikamentell behandling, o.l., kan pasientene være i en tilstand der de ikke overkommer å ha ansvar for egen situasjon med alt det innebærer.

De kan være omtåket, forvirret, og ikke være 100 % orientert for tid, sted og situasjon, noe som gjør at de ikke kan og må tillegges et slikt ansvar.

I rapporten til Riksrevisjonen (2016) påpekes det at det er viktig at sykehusene og kommunene snakker sammen og samarbeider om pasientene. Studien viser at kommunikasjon mellom etatene ikke er optimal, noe studien til Tønnessen, Kassah & Tingvoll (2016) også påpekte. Når kommunikasjonen er mangelfull vil ikke pasientene kunne få hjelp til alt de behøver hjelp til. Deres opplevelse av å være hjelpeløse og avhengige av hjelp vil forsterkes. I studien var det problematisk at pasientjournaler eksempelvis kunne komme etter at pasientene var ankommet sykehjemmet. Uten journalnotat vil ikke sykepleierne og legen på sykehjemmet kunne vite hva for hjelp pasienten har fått tidligere. Samhandlingsreformen har som en intensjon å sikre god samhandling med andre sektorer (St. meld. 47 (2008-2009), s. 36). God kommunikasjon er et område hvor det både i denne studien, og i rapport fra Riksrevisjonen (2016) viser at det er et stort forbedrings potensiale. Flere informanter i studien opplever at det er nødvendig med bedre samarbeid og samhandling mellom sykehjemmet og sykehuset, og mellom tildelingsenheten (koordinerende enhet) og sykehjemmet dersom pasientene skal få en faglig forsvarlig behandling og pleie. I rapporten fra Riksrevisjonen (2016) pekes det på mangler på systemnivå. I studien er det ikke bare på systemnivå kommunikasjonen har et forbedrings potensiale, men også på individnivå. Studien har flere eksempler på hvor betydningsfull en god kommunikasjon er mellom helsepersonell og pasient, og at det kan oppstå krenkelser dersom helsepersonell ikke forstår hva som er i og på spill. Ifølge *Verdighetsgarantien* (HOD, 2011) og *Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenesten* (HOD, 2003) skal pasienter ha forsvarlig pleie og omsorg. Pasientene har ifølge *Verdighetsgarantien* §3 blant annet krav på «faglig forsvarlig oppfølging av lege og annet relevant helsepersonell, som sikrer kontinuitet i behandlingen» og «lindrende behandling og en verdig død» (HOD,2011). I henhold til *Kvalitetsforskriften* er formålet § 1 «å sikre at personer som mottar pleie - og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven,¹³⁰ får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelse egenverd og livsførsel».

¹³⁰ Nå Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven)

Pasientene har krav på ifølge gjeldende lovverk å bli behandlet med verdighet og respekt. De er ikke brikker på et spillebrett som skal flyttes på. Å flytte dødssyke mennesker ut av sykehuset og risikere at de dør bare timer etterpå i helt fremmede omgivelser er ikke en verdig praksis, men noe flere pårørende og sykepleiere i studien opplever. Pasientene er levende og sårbare kropper som kulturen kan krenke, og vil krenke dersom de ikke tas hånd om ut fra et hjertelag for den syke. Når det å utskrive pasientene til et lavere omsorgsnivå blir førende praksis og ikke hva den enkelte pasient behøver av hjelp, vil krenkelsene ikke være til å unngå.

9.1.1.2 Blanding av pasienter med ulike behov for hjelp

Avdelingen er en forsterket sykehjemsavdeling, men det innebærer ikke at hele avdelingen er forsterket. Både kritisk alvorlig syke, pasienter med alvorlig somatisk sykdom og demente, ble innlagt i denne avdelingen. Da studien fant sted, var ikke alvorlig syke pasienter samlet men spredt i avdelingen, noe som flere påpekte var problematisk. Alvorlige syke pasienter er ofte åndsfriske sykehjemspasienter. Å plassere dem i samme avdeling som demente er krevende for personalet, pårørende og for andre pasienter. Når jeg var i avdelingen sto oksygenkonsentratorene utenfor pasientrommene til pasienter som behøvde tilførsel av oksygen. Konsentratorene laget mye støy. Alarmtavlen i taket blinket med grønt og rødt lys og ringtone dersom pasienter utløste alarmknappen på sine rom. Aktivitet av pleiere i gangene utenfor pasientrommene var også stor. Pasienter med alvorlig demenssykdom behøver og skjermes for lyd og lysinntrykk, noe som er vanskelig i en avdeling hvor der også innlegges pasienter som er kritisk alvorlig syke. Å høre at noen i naborommet roper på hjelp, når du selv er dødssyk er som en pasient fortalte: «Slitsomt, for jeg kan ikke hjelpe dem».

Pasientene i studien er ikke en ensartet gruppe selv om samtlige er kritisk alvorlig syke pasienter. De har og vil ha ulike behov for hjelp. Å bo i samme avdeling som demente er også problematisk for pasientene, og som flere uttrykker: «Det er ingen pasienter jeg kan samtale med her. Da er det bedre å sitte alene på rommet mitt». Sykepleierne opplever også at det å samle ulike pasientkategorier i en avdeling er en utfordring. Noen er redd for at demente kan «besøke» kritisk alvorlig syke pasienter som vil kunne ha vanskeligheter med å tilkalle hjelp. Eksempelvis vil respiratorpasienten i studien kun kunne utløse alarm dersom hun sitter i rullestolen, ikke hvis hun ligger i sengen. Å få besøk av en pasient med alvorlig demens

sykdom kan da være en skremmende opplevelse, og som vist i kapittel 8 opplevde jeg å være tilstede på en pleierapport sammen med en dement pasient fordi pleierne ikke turte å la han være alene i avdelingen uten tilsyn. Det er ikke nok ressurser i avdelingen for å fotfølge demente. Innleie av ekstra personale for å passe på disse pasientene er en post på kostnadsbudsjettet.

At avdelingen får innlagt pasienter med alvorlig demenssykdom er ikke et nytt forekommende problem etter reformen. Men at denne pasientgruppen fortsatt innlegges i avdelingen, når andelen av kritisk alvorlig syke er større i og med Samhandlingsreformen, er foruroligende. Ifølge *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie* (HOD, 1988 / 2013) er dette et klart avtalebrudd. Senil demente skal i henhold til § 2-1 plasseres i skjermet enhet, og enheten finnes i kommunen. Problemet er imidlertid at skjermet enhet har for få plasser. Flere av sykepleierne blir urolige når avdelingen har ledige pasientrom, og spesielt er bekymringen stor dersom de har helgevakt. De er redd for at de kan få innlagt pasienter som de må fotfølge. Selv om noen av sykepleierne har skrevet avviksmeldinger når pasienter med alvorlig demenssykdom blir innlagt, har flere opplevd at det kan ta nærmere ett år før pasientene blir overflyttet til en forsterket demensavdeling.

Slettebø (2004) har i flere år før reformen pekt på at det er uheldig å blande pasientkategorier - og da korttids - og langtids pasienter i samme avdeling. I dag er det få pasienter som får tilbud om langtids plass i en sykehjemsavdeling. De fleste pasientene i avdelingen har midlertidige opphold, noen av disse kan være kortvarige, mens andre mer langvarige. I avdelingen var det kun et fåtall pasienter som hadde permanent opphold.

Noen av sykepleiere i studien ønsket å samle alvorlig syke på en side av avdelingen, mens andre ikke ville det. De som ønsket det, hadde alle lang erfaring fra avdelingen. De mente at dette ville være en fordel både for pasientene og for dem. De som ikke ønsket det var sykepleiere med kortere ansiennitet. De var redd for at ansvaret for disse pasientene ble overlatt til sykepleiere med lengst erfaring. Å ha ansvar for disse pasientene opplevde de med minst erfaring var krevende, men også interessant. De hadde etter å ha vært i avdelingen noen år fått mer kunnskap og kompetanse slik at de kunne ha ansvar for kritisk alvorlig syke pasienter alene. Samtlige trivdes med flere og mer varierte oppgaver, noe som også er fremkommet i andre studier (Gautun & Syse, 2013). Noen ga uttrykk for at selv om arbeidsoppgavene kunne være krevende, ønsket de seg ikke tilbake til en ordinær somatisk

sykehjemsavdeling. De trives med at avdelingen har innlagt pasienter med ulike sykdommer, og at de måtte tilegne seg stadig ny kunnskap og kompetanse. Flere kommenterte at de som nyutdannede sykepleiere behøvde faglig støtte hos mer erfarne sykepleiere. Det var ikke alle arbeidsoppgaver de kunne gjøre på egenhånd, eksempelvis var det mange medisinsktekniske prosedyrer som var ukjente for dem. Mange, både de med mindre men også de med mer erfaring, opplevde imidlertid at ansvaret tidvis var stort. Å være alene uten mulighet for veiledning og faglig oppfølging er krevende for samtlige i studien.

Selv om sykepleierne opplever at det er spennende og lærerikt å ha ansvar for ulike pasientgrupper, er det å spre ulike pasientgrupper i en og samme avdeling problematisk. Å blande åndsfriske pasienter med ikke åndsfriske gjør at flere alvorlig syke pasienter som er åndsfriske, opplever sosial isolasjon. Samvær med demente oppleves for flere alvorlig syke og åndsfriske pasienter som lite meningsfull. Fellesrom som stue og kjøkken blir ikke rommene de er tenkt å være, *felles* - rom, til *felles* hygge. Problemet er at flere av pasientene har behov for sosial kontakt. Fravær av medpasienter som samtalepartnere, gjør dem mer avhengige av besøk fra nær familie og venner, men også av pleiere. Mange pårørende opplever at deres nærmeste har lite sosial omgang, og flere påpeker: «Vi må være her!». Noen av sykepleierne forteller at de kvier seg for å oppsøke pasientene uten at de har tilkalt hjelp. De er redd for å forstyrre dem. Andre kan fortelle at det å påbegynne en samtale kan være vanskelig, for «hvordan starter man en slik samtale» var det noen som uttrykte ovenfor meg. Studien viser at det er behov for i utdanningen av sykepleiere å ha mer oppmerksomhet på hvordan en kan samtale med pasienter og pårørende i særskilt sårbare situasjoner. Å vekte samtalen større betydning i utdanning av helsepersonell vil også kunne, slik jeg ser det, bidra til bedre samarbeid og samhandling på system og individnivå.

Avdelingen har nå samlet de kritisk syke pasientene. De har søkt om kompetansehevende tiltak, og har fått tildelt øremerkede midler til å heve kompetansen opp mot pasienter som behøver palliativ behandling og pleie. Avdelingen planlegger også oppstart av veiledningsgrupper.

9.1.2 Økonomi og effektivisering

9.1.2.1 Nye oppgaver til den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten har med Samhandlingsreformen fått tilført ytterligere oppgaver. Mer spesialisering av spesialisthelsetjenesten, og en omlegging av driften med kortere liggetid, har medført at flere oppgaver enn tidligere skal bli løst i kommunehelsetjenesten. Arbeidsoppgavene er endret. Stadig flere pasienter får behandling på laveste omsorgsnivå (St. meld. 47 (2008 – 2009), s.56-57).

Rapporten fra Riksrevisjonen (2016) peker på at kommunene i for liten grad har økt bemanningen i pleie- og omsorgstjenesten etter reformen selv om de fikk tilført ekstra statlige bevilgninger i forbindelse med denne. Rammetilskuddet kommunene får fra staten er ikke øremerkede midler til pleie - og omsorg. Det er opp til kommunestyret i den enkelte kommune å bestemme hvordan midlene skal fordeles til de ulike tjenestene. Avdelingen har, fordi den er en forsterket sykehjemsavdeling, fått tilført mer ressurser enn de øvrige sykehjemsavdelingene i kommunen. Avdelingslederne fortalte at selv om sykehjemmet har blitt tilgodesett med noen millioner ekstra, får avdelingen tilført betydelig mindre ressurser enn hva de fikk da sykehjemmets første respiratorpasient var inneliggende i avdelingen. Det innebærer at avdelingslederne har vært nødt til å redusere antallet sykepleierstillinger etter Samhandlingsreformen. En fysioterapeut og en ergoterapeutstilling, begge i stillingsbrøker på 50 %, måtte også inndras. At avdelingslederne måtte ta et slikt valg, var et tveegget sverd for dem. Samtlige sykepleiere i avdelingen ønsket å kunne bevare disse stillingene. At avdelingen måtte redusere driftsbudsjettet, når de etter reformen fikk innlagt pasienter med større behov for hjelp, var noe samtlige opplevde var urimelig. Men de opplevde ikke at deres frustrasjon og misnøye ble tatt på alvor, for i møtet med representanter i helse- og omsorg fikk de ikke medhold.

Avdelingslederne skal sørge for forsvarlig faglig og økonomisk drift. De skal vise lojalitet både oppover og nedover i systemet. Den økonomiske styringslogikken er ofte forskjellig fra hva som er nedfelt i lover og regler der menneskesynet er basert på at faglige hensyn skal stå over de økonomiske. Når kulturen ikke får mulighet til å forholde seg til hva som sømmer seg, men derimot til hva som lønner seg ut fra NPM- inspirerte normer, vil det skape identitetsutfordringer for lederne. Avdelingslederne i studien så at antall sykepleiere ikke

kunne reduseres dersom pasientene skulle få den hjelpen de behøver, men å få gjennomslag for ulike verdsett, erfarte de var vanskelig. De opplevde at beslutningsmottakere utenfor sykehjemsavdelingen hadde lite kjennskap til avdelingen, og til hva som foregår her, og som flere sykepleiere sa: «Hadde de visst hva vi har å stri med, antar jeg at vi hadde fått mer hjelp».

Selv om prosentandelen sykepleiere i avdelingen er større enn i mange andre sykehjemsavdelinger i landet, er den bare halvparten av hva den er i somatiske institusjoner der 94% av pleiegruppen er sykepleiere og der gruppen omsorgsarbeidere, helsefagarbeidere og hjelpepleiere kun utgjør 6 % (Bing-Jonsson et al., 2016).¹³¹ Sykepleierne i avdelingen skal kunne klare å videreføre hjelp til kritisk alvorlig syke pasienter samtidig som de øvrige pasientene behøver mye hjelp med langt færre sykepleiere enn hva det er i en sykehusavdeling, og med en lege ansatt i 30 % stilling. Legeforeningen har flere år før reformen påpekt at det er nødvendig å utarbeide en bemanningsnorm for leger i sykehjem (Herfjord, 2014).

Flere sykepleiere i studien gir uttrykk for at bemanningen tidvis er for knapp til at de kan gi pasientene den hjelpen de opplever at de behøver. Det finnes også andre studier som problematiserer dette (Skaar et al., 2014). I likhet med flere andre studier konkluderer også disse forskerne med at pasienter og pårørende burde ha vært inkludert i studien. Min studie belyser situasjonen også sett fra pasienter og pårørende sitt ståsted. Sykepleierne i studien forteller at pasienter som er kritisk alvorlig syke blir prioritert hjelp, og som flere sier: «Når kreftpasientene tilkaller hjelp, må de få hjelp. Da må de andre pasientene vente». Etter å ha snakket med pasienter, for eksempel Gunnar og Per som har alvorlig kreftsykdom, forteller også de at det kan ta lang tid før hjelpen kommer etter at de har påkalt hjelp. Pårørende uttrykker også bekymring for at pasientene må vente på hjelp. Også i intervjuet med Per opplevde jeg at det tok lang tid før han fikk hjelp. Et betimelig spørsmål å stille er hvor lenge andre inneliggende pasienter med andre sykdommer må vente, og hvilke konsekvenser det vil få for dem å måtte vente på hjelp. Studien kan ikke gi svar på dette, men den viser at bemanningen tidvis er for knapp til at pasientene får hjelpen de behøver.

¹³¹ SSB, tabell 09548. Spesialisthelsetjenesten, somatiske institusjoner i hele Norge. I 2014, var det 62152 sykepleiere, 10378 var omsorgsarbeidere, helsefagarbeidere og hjelpepleiere.

Ifølge *Kvalitetsforskriften* (HOD, 2003), skal kommunene sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester i kommunen får tilfredsstilt grunnleggende behov for hjelp. Underbemanning i avdelingen bidrar til at pasienter eksempelvis ikke får tilført tilstrekkelig næring. Per, men også hans pårørende, forteller at han ikke tørr å spise alene. Per er redd for at han kan få et kraftig hikke eller hosteanfall slik at han svelger vrangt. Uten forbedret ernæringsstatus vil pasienter, som Per, ikke kunne tilbys videre kreftbehandling. For lite bemanning vil da medføre at de kan få forkortet levetid. At pasienter ikke får tilpasset hjelp ved måltider er et brudd på *Kvalitetsforskriften* (HOD, 2003). Pasientene har også ifølge denne krav på forutsigbarhet og trygghet. Å måtte vente lenge på hjelp og kanskje opp mot en halv time når de har store smerter, har kraftig hikke med lufthunger eller er redd for å kveles, inngir ikke trygghet. Det heter så fint at «beboer eller pårørende på vegne av beboer kan klage til Fylkesmannen over forhold vedrørende boformens drift som de finner urimelig» (Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie (HOD, 1988 / 2013), § 5-1).

Studien viser at mange av pasientene i studien synes å godta de rådende forhold, og som Else sier: «Jeg må bare godta at slik er systemet», og Marit: «Jeg håper at jeg snart kan få et nytt opphold på palliativ avdeling» og Berit: «Jeg sier at det er i orden selv om det ikke alltid er det, for pleierne har det travelt». Pasientene gir ikke eksplisitt uttrykk for at de er redd for å bli oppfattet som bryssomme, men flere sier: «Jeg ringer ikke på før jeg absolutt må, og da haster det med å få hjelp». Det er imidlertid noen pårørende som uttrykker bekymring for at deres nærmeste venter med å tilkalle hjelp, eller at de ikke sier hva de behøver av hjelp i redsel for å bli oppfattet som bryssomme. Pasientene forteller at pleierne gjør så godt de kan, for som flere sier: «Pleierne har det travelt. Det både ser og hører jeg».

Pasientene behøver mye hjelp, og sannsynligheten for at de vil orke å klage er heller liten. De har nok med å takle egen sykdom. Pasientene behøver pårørende, men også sykepleiere som våger å si ifra om at pasientene behøver mer hjelp enn de kan få. Pasientene i studien er nok også for syke til at de orker å ta bryet med å klage, for de vil ikke at pleierne skal oppleve at de klager på dem. Gjennomgangstonen i intervjuene er: «Pleierne gjør så godt de kan». Flere pårørende klarer ikke å overlate det fulle og hele ansvaret for deres nærmeste til personalet i avdelingen. Å se at pleierne har det travelt fremmer utrygghet. Flere pårørende velger å tilbringe mye tid i avdelingen. De flytter nærmest inn i avdelingen, og gjennomgangstonen er: «Vi må være i avdelingen!».

Det er grunn til å spørre om ikke kommunene i en overgangsfase burde ha fått tilført øremerkede midler fra staten til å ansette flere sykepleiere i sykehjem og hjemmebasert omsorg. I dag finnes det ikke en fordelingsnøkkel som sier hvor mange sykepleiere eller andre pleiegrupper som skal være ansatt i en sykehjemsavdeling. Det er opptil den enkelte avdelingsleder å avgjøre dette, men da ut fra tildelt driftsbudsjett. Å ansette pleiere i reduserte stillingsbrøker kan da være lønnsomt fordi det da er flere å fordele helgevakter på, samt at en ved innleie av eget personale unngår overtidsbetaling og kan nøye seg med ordinære timesatser. Det er grunn til å spørre om driften av sykehjem skal være en kommunal, eller statlig oppgave, noe som er problematisert tidligere (Alvsvåg & Tanche - Nilssen, 1999). Slik det er nå, vil den enkelte sykehjemsavdeling kunne få redusert sitt driftsbudsjett når kommunens helse - og omsorgsbudsjett er for høyt og det må gjøres innsparinger. Samhandlingsreformen er et uttrykk for et mer egalitært, forhandlende og partnerskapsbasert forhold mellom stat og kommune (Hanssen, Helgesen & Holmen, 2015). Gjennom Samhandlingsreformen blir kommunene i langt større grad enn tidligere forhandlere av egne rammebetingelser, noe som bidrar til at pasientene vil kunne få ulik hjelp i ulike kommuner. Et betimelig spørsmål å stille er da om pasientene kan tilbys likeverdige tjenester under rådende forhold.

9.1.2.2 Tidlig utskrivelse

Innføring av Samhandlingsreformen har bidratt til at pasientene skrives ut tidligere fra sykehusene. De behøver ikke lenger å være medisinsk ferdigbehandlet, men utskrivningsklare. Dette innebærer at kommunehelsetjenesten må fortsette den medisinske behandlingen, pleien og omsorgen som er påbegynt. Pasientgruppen vil ha behov for mer avansert medisinsk hjelp enn tidligere. Flesteparten av pasientene synes å akseptere at de må utskrives fra sykehuset når «bestillingen» fra innleggende lege er utført. En av dem sier: «Det er slik helsevesenet er. Det må jeg bare godta». Flere pårørende samt sykepleierne opplever at pasientene nærmest «kastes» ut fra sykehuset, noe de opplever ikke er en verdig og faglig forsvarlig praksis. Vi har flere lovverk blant annet *Verdighetsgarantien*

(HOD,2011),¹³² *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (NSF, 2011) *Kvalitetsforskriften* (HOD, 2003), *Pasient - og brukerrettighetsloven* (Hod,2015), *Helse- og omsorgstjenesteloven* (HOD, 2011) som alle skal sikre at pasienter får et verdig og godt liv når de er innlagt i institusjon. Mange opplever at behandlingen, pleien og omsorgen pasienter kan tilbys i en forsterket sykehjemsavdeling ikke er optimal. Også rapporten fra Riksrevisjonen (2016) viser at pasientene som utskrives fra sykehuset kan behøve mer hjelp enn de kan få utenfor sykehuset, noe som skyldes mindre ressurser, men også færre kvalifisert personale.

Flere pasienter som har vært i sykehjemsavdelingen må etter reformen reinnlegges på sykehuset. Rapporten fra Riksrevisjonen (2016) viser at tidlig utskrivelse fra sykehuset medfører økt antall reinnleggelser. I kommunen hvor studien ble gjort, er gjennomsnittlig liggetid på sykehuset mindre enn 4 døgn, som er landsgjennomsnittet. Det kunne ha vært interessant å undersøke nærmere om sykehus/helseforetak som har høyere gjennomsnittlig liggetid har lavere reinnleggelser. Det er i denne sammenheng også nødvendig å ta høyde for antallet pasienter som dør som følge av tidligere utskrivelse fra sykehuset. Riksrevisjonen (2016) viser til at terskelen for å reinnlegge pasienter er det ulik praksis for på de ulike sykehusene/ helseforetakene. Studien viser at flere pårørende både har måttet kjempe for å få sine nærmeste innlagt på sykehuset (også når pasienten har åpen retur), men også har kjærebedt om at pasienter ikke måtte bli utskrevet samme dag som de fikk «dødsbudskapet». Studien viser at det er nødvendig, og på høy tid, at helsepersonell utøver faglig skjønn og moralsk dømmekraft når pasienter meldes som utskrivningsklare. Flere pårørende, men også flere sykepleiere, mener at menneskelige hensyn må og bør telle mer enn økonomiske hensyn. En pårørende sier det slik: «Klart det koster litt (at denne pårørendes søster kunne ha fått være noen dager til på sykehuset), men slike kostnader burde vi kunne ta oss råd til. Nå er det kun snakk om økonomi, om hva ting koster, om å få ned antall liggedøgn og få økt pasientgjennomstrømningen [...] Hvorvidt dette gir økonomisk

¹³² Forskriften har som formål å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at dette bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom. Forskriften gjelder den eldreomsorg som ytes i medhold av helse- og omsorgstjenesteloven. Forskriften får anvendelse uavhengig av hvor tjenesten utføres. Forskriften klargjør hvordan tjenestetilbudet skal utformes for å sikre retten til nødvendige helse- og omsorgstjenester og et verdig tjenestetilbud. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426> [hentet 14.02.16]

gevinst på sikt, er jeg usikker på. Nå tør hun ikke å være alene, vi må være der» (min parentes).

Utskrivningsklare pasienter er kommunens ansvar. Dersom kommunen ikke kan ta imot dem, må kommunen betale «døgnmulkt». Kanskje vil ett par ekstra liggedøgn på sykehuset være mer lønnsomt likevel, om ikke i kroner og øre, men i fordringen vi har om å ta vare på hverandre (Løgstrup, 1956). Pasientene vil kanskje kunne slippe reinnleggelse, men utgiftene på helse- og omsorgsbudsjettet til den enkelte kommune ville bli større. Ny innleggelse av pasientene vil være en utgiftspost for kommunene som må finansiere 20 prosent for innleggelse av alle indremedisinske pasienter (Forskrift om medfinansiering av spesialisthelsetjenesten, HOD, 2012). For sykehuset vil det være lønnsomt for ny innleggelse vil medføre nye DRG - poeng. Det poengsatte er imidlertid sjelden forenlig med det verdsatte, i alle fall ikke i lys av et menneskelig perspektiv (Wackerhausen, 2002).

Flere sykepleiere, men også flere pårørende i studien, har mange fortellinger om krenkende forhold. Noen av sykepleierne beskriver livet i avdelingen slik den er nå som «rene og skjære dødsfabrikken». Mange av sykepleierne, men også flere pårørende er kritiske til at dødssyke pasienter må ut av sykehuset i full fart og transporteres til et sykehjem for å dø der i fremmede omgivelser, kun noen timer seinere. Pasientene er døende og skal ivaretas på en respektfull og verdig måte, noe blant annet *Helse- og omsorgstjenesteloven* (HOD, 2011) legger føringer for. Studien viser heldigvis også at det fortsatt er helsepersonell som lar det verdsatte vekke mer enn det poengsatte. Flere studier viser at når pårørende opplever god støtte, har dette positive ringvirkninger for pasientene (Murray, Kendal, Boyd et al., 2010). I *Morgendagens omsorg* (Meld. 29 (2012-2013)) er det fokus på en aktiv og framtidsrettet pårørende politikk for perioden 2014-2020. Studien viser at pårørende har behov for emosjonell støtte, og at de har behov for anerkjennelse av arbeidet de gjør, og som en av dem sier: «Det at sykepleierne tar rundt meg og spør meg om hvordan jeg har det, betyr mye».

Studien, men også rapporten fra Riksrevisjonen (2016), viser at sykepleierne må bruke mer tid på byråkrati, rapportering og administrasjon. Det å skrive pasienter inn- og ut av avdelingene tar også tid, en tid som kunne brukes til å gi pasientene i avdelingen den hjelpen de behøver og har rettmessig krav på. En kan lure på hva som er hensikten med velformulerte verdimeldinger, lover og kvalitetsforskrifter dersom det kun er velformulerte

ord på et papir, og at virkeligheten fortøner seg annerledes. Ord krever handlinger. Studien viser at bevilgningene som sykehjemmet tildeles ikke er tilstrekkelig for å kunne gi pasientene gode helse- og omsorgstjenester, som de ifølge ulike lovverk og forskrifter har krav på. Samhandlingsreformen varslet i forkant av reformen om nye kompetansebehov som ville avstedkomme, når kommunene skulle ta hånd om en sykere pasientgruppe. Studien viser at videreutdanning og kompetanseheving er nødvendig dersom pasientene skal kunne få forsvarlig helsehjelp. Å heve kompetansen er ikke mulig uten at dette er et satsningsområde. Det må bevilges mer midler til helse og omsorg dersom kompetanseheving kan realiseres.

9.1.3 Kompetansemessige utfordringer

9.1.3.1 Pasienter kan behøve avansert medisinsk behandling

Sykehusene og primærhelsetjenesten har ulike mål for sine helsetjenester, sykehusene medisinsk behandling, mens primærhelsetjenesten helsefremmende og sykdomsforebyggende virksomhet. Samhandlingsreformen har bidratt til at behandlingsideologien har fått en mer fremskutt plass, også i primærhelsetjenesten. I en sykehjemsavdeling kan det innlegges pasienter som har vært inneliggende i ulike spesialavdelinger. Når disse pasientene skal fortsette sin medisinske behandling i en sykehjemsavdeling, krever det at helsepersonell der må ha kompetanse innenfor mange felt. Sykepleierne må være generalister. De må ha breddekunnskap. I dag er det mye fokus på at helsepersonell må være spesialister innenfor enkelte medisinske områder, noe som kan passe for sykepleiere som arbeider i sykehus, men ikke i primærhelsetjenesten, noe andre forskere også har påpekt (Norheim & Thoresen, 2015; Bing-Jonsson et al., 2016). Å skrive ut pasienter med omfattende behov for hjelp fra en spesialavdeling til en ordinær avdeling, erfarte jeg som intensivsykepleier bidro til at pasientene kom i retur med et betydelig forverret sykdomsbilde. Pasientene behøvde tilsyn av sykepleiere med spesialkompetanse, og de hadde behov for tettere oppfølging noe de ikke fikk når bemanningen var mindre. Reinnleggelser ga pluss i regnskapet våres, men for pasientene kun mer lidelse og et forlenget sykdomsforløp.

Bing - Jonsson et al. (2016) har etter oppstart av Samhandlingsreformen utarbeidet et kartleggingsverktøy, et spørreskjema som de håper kan tas i bruk av ledere i kommunal

eldreomsorg for å finne ut hvor innsatsen bør settes inn når det gjelder kompetanse. De viser i sin studie til at det ikke tidligere har vært gjennomført studier som har undersøkt kompetansen til helsepersonell i norsk eldreomsorg, og at det også er gjort få studier internasjonalt. Kartleggingsverktøyet deres er rettet mot hva sykepleiere mener de behøver av kompetanse. Denne studien kan også si noe om hvordan omsorgsmottakerne opplever hjelpen de får, og hva de ønsker hjelp til som de ikke får. Hva de behøver av hjelp kan være noe annet enn hva sykepleierne antar de har behov for. Når jeg var på feltarbeid la jeg merke til en lysengel som stod oppå et bord i gangen utenfor pasientrommene. Pleierne tente lys i denne når en pasient i avdelingen var død. Handlingen ble gjort for å vise respekt for pasienten som var død, men også som flere sa: «For selv og minnes den døde». Sykepleierne fortalte at noen pårørende ga utrykk for at dette var en fin handling. Men en dag var det også pårørende som påpekte at deres mor ble uroet av å se at det var tent lys i lysengelen. På slutten av feltarbeidet var det ingen lysengel.

Oppgavefordeling og ansvar knyttet til å gi behandling, pleie og omsorg til pasienter som tidligere var inneliggende i sykehusene, utfordrer profesjonskompetansen i sykepleie. Bing - Jonsson et al. (2016) påpekte i sin studie at sykepleierne må bli bedre på «oppgavefordeling», noe som innebærer at sykepleierne gjør oppgaver de er utdannet til å gjøre, mens de andre pleiegruppene utfører oppgaver de kan. Dette er et av flere problemer også for sykepleierne i denne studien. Sykepleierne gjør mer eller mindre alle pleieoppgavene selv, noe som nok bidrar til opplevelse av travelhet, og mindre tid til den enkelte pasient. Pasientene blir skadelidende av at sykepleierne gjør oppgaver de strengt tatt ikke behøver å gjøre. Et viktig spørsmål å stille er hvorfor de gjør oppgaver som andre pleiegrupper er kompetente til å gjøre, noe studien ikke gir direkte svar på. Ut fra utsagn de kommer med kan det synes som dette er noe som forventes av dem. Kanskje blir dette også gjort fordi vi som sykepleiere er redd for å slippe andre profesjonsgrupper til. Det er urovekkende at sykepleierne kan komme med uttalelser som: «Det hadde vært en drøm dersom vi hadde vært flere sykepleiere, for noen ganger er det tungt å bære hele ansvaret alene». Å bære ansvaret alene, kan synes å være tungt fordi de opplever at: «Noen ganger er jeg usikker på om jeg har kompetansen som skal til for å kunne utføre pleien og behandlingen pasienten skal ha [...] Da må jeg stole på egne vurderinger», eller sagt på en annen måte: «Du må stole

på at du kan, selv om du ikke kan». Når slike utsagn ikke vanskelig å si seg enig i uttalelser som: «Sånn burde det ikke være» eller «Det er ikke sikkert vi burde påta oss et slikt ansvar».

Sykepleierne er ikke komfortable med at de mangler nødvendig kunnskap og kompetanse. De erfarer at de må ha både breddekunnskap, men også spesialkompetanse. Det er problematisk at kun halvparten av pleiepersonalet er sykepleiere og at legeressursen er lav når avdelingen får innlagt en pasientgruppe som krever mer medisinsk behandling. Ansvaret den enkelte sykepleier har er blitt større etter reformen. Sykepleierne har i intervjuene behov for å kommunisere kompleksiteten, og fortelle hvilke krevende oppgaver de som sykepleiere har å forholde seg til i og med ny reform. Andre studier viser at det å kommunisere kompleksiteten er noe som underkommuniseres, og at sykepleiere gjerne framstiller relasjonen til pasienten som det mest sentrale i sykepleiefaget (Norheim & Thorsen, 2015, s. 21 med henvisning til Gjevjon, 2014 sin forskning). Sykepleierne i denne studien har, i likhet med disse studiene, også mye oppmerksomhet vendt mot relasjonen de har til pasienter og pårørende. De påpeker betydningen den har for god pleie og omsorgsutøvelse, men de problematiserer også omkringliggende forhold som er begrensende for god omsorgsutøvelse. Det sykepleierne i studien behøver hjelp til, er å få kommunisert det som er problematisk. I løpet av studien har det blitt tydeligere for meg at det bør legges mer vekt på å skolere sykepleierne til å bli «freidige og uforsagte» sykepleiere (Martinsen, 1984). Sykepleierstudentene må utdannes til å bli tryggere på at deres erfaringer er verdt å kommunisere og lytte til. De må oppmuntres til å gi uttrykk for kritikkverdige forhold, men også gjøres trygg på at de ikke opplever represalier dersom de sier ifra. Rollespill kan bidra til sosialestetiske samspill som kan stimulerer til refleksjon og læring (Mæhre & Gjærum, 2013).

Innleggelse av fremmedspråklige med behov for helsehjelp er også noe avdelingen må forholde seg til. Pasientene har en annen kultur og religion som sykepleierne må ha kunnskap om for å kunne hjelpe. Dette gjør det nødvendig med mer undervisning om kultursensitivitet i sykepleierutdanningen. Studien viser at det byr på språklige utfordringer, når avdelingen fikk innlagt en pasient som ikke hadde engelsk som sitt morsmål. Pasienten behersket imidlertid engelsk bra, men for noen av pleierne var det å konversere på engelsk en utfordring. Deler av personalet har også dårlige norskkunnskaper fordi de er fremmedspråklige, noe som også bidrar til kommunikasjonsproblemer. Ett par pårørende opplevde at

deres nærmeste måtte reinnlegges på sykehuset fordi hun ikke ble forstått: «Det var rett og slett språkproblemer».

Tidspress og flere tilleggsoppgaver er strukturelle begrensninger som bidrar til at sykepleierne får mindre mulighet til å tilegne seg kompetanse. De får ikke, eller de får begrenset mulighet til å være sammen med pasientene, noe som er nødvendig for å bli kompetente utøvere. En sansende, situasjonsbestemt oppmerksomhet læres i praksis. Faglig skjønn og moralsk dømmekraft er noe som læres i praksisfeltets rom, i omgang med mennesker som befinner seg der. Å få del i pasientens og pårørendes erfaringer er nødvendig for at sykepleierne skal kunne utvikle det faglige skjønnet. Et skjønn der sykepleierne har mot til å utøve sykepleie i usikre og risikofylte situasjoner. I risikofylte situasjoner som har i seg både muligheter for å utøve kloke valg, men også hvor det kan være farefullt å handle uten å anvende sitt faglige skjønn (Mæhre, 2009).

Studien viser at pasientene behøver sykepleiere med god breddekunnskap, men også spesialkompetanse. Sykepleierne må få muligheter til kompetanseheving, men det er også nødvendig som Samhandlingsreformen legger føringer for mer ambulerende virksomhet. Sykehjemsavdelingen må tilføres mer ressurser, slik at det kan ansettes flere sykepleiere, og ikke bli fratatt ressurser noe avdelingen måtte gjøre etter Samhandlingsreformen. På sykehuset er pleiefaktoren større, og de fleste er sykepleiere. I sykehjemsavdelingen kan det være en sykepleier som har ansvaret for åtte pasienter. Det vekker bekymring når sykepleiere kan uttrykke: «Det strammes stadig inn på pleien rundt pasienten. Er det ikke pasienten vi skal hjelpe? Dette kan ikke fortsette».

9.1.3.2 Kompetanseheving er nødvendig

Før oppstart av reformen var det bekymring for om kompetansen til helsepersonell ute i kommunehelsetjenesten var tilstrekkelig (Gautun, Kjerstad & Kristiansen, 2001; St. meld. nr.47 (2009 - 2009); Brenden, Storheil, Grov & Ytrehus, 2011; Sørbye, Forstrøm & Lyngroth, 2012; Opsahl, Solvoll & Granum, 2012). Samhandlingsreformen legger føringer for behov for kompetansehevende funksjoner av tverrfaglig art, og at det «i noen grad spesialisert kompetanse for å sikre gode og effektive tjenester» (St. meld 47 (2008-2009), s. 58). Kommunene fikk i forkant av reformen ekstra midler for å kunne iverksette kompetansehevende tiltak: Det var forventet at pasienter som ble utskrevet fra sykehuset ville kunne ha

behov for mer hjelp. Flere ville bli utskrevet med fortsatt behov for medisinskteknisk hjelp. Studien viser at pasientene har behov for medisinskteknisk hjelp som kan være fremmed for sykepleiere i en sykehjemsavdeling. Flere av sykepleierne opplever imidlertid at de behøver mer kunnskap og kompetanse, enn hva de kompetansehevende kursene har bidratt med. Praksiserfaring er heller ikke tilstrekkelig. Pasientene som innlegges er sykere, og flere har behov for medisinskteknisk hjelp, og som flere sykepleiere uttrykker: «Det er oppimot det tekniske vi strever». Flere sykepleierne er ikke fornøyd med opplæringen. De er ikke fornøyd med at kun noen får opplæring på sykehuset, mens de øvrige må ta til takke med opplæringen de får av sykepleiere som har vært og sett prosedyren bli utført. Etter- eller videreutdanning, er bra, men sykepleierne behøver hjelp av sykepleiere med spesialkompetanse, og da i avdelingen. Å satse på kompetent helsepersonell i all ledd av helsetjenesten vil være samfunnsøkonomisk på sikt. For som flere sykepleiere sier: «Denne utryggheten av at du stadig står overfor situasjoner som krever deg, og som du ikke vet om du vil klare [...] Det brenner ut folk».

Ifølge St.meld.nr.26 (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* kan en lese at kompetansen i kommunehelsetjenesten må løftes generelt. Kommunene plikter å medvirke til undervisning og praktisk opplæring av helsepersonell i grunn -, videre - og etterutdanning (St.meld. nr.26 (2014-2015), s.58). I rapporten til Riksrevisjonen (2016) blir det fastslått at opplæring i kommunehelsetjenesten er mangelfull, og at kun 2 av 3 kommuner i begrenset grad har styrket kompetansen blant ansatte ved sykehjemmene og i hjemmetjenesten i form av etter - eller videreutdanning. I rapporten vises det, i likhet med denne studien, at sykepleierne ønsker seg faglig påfyll gjennom kurs, undervisning og hospitering, men at muligheter for dette er begrenset. Selv om avdelingslederne i studien ønsker å prioritere dette, bidrar stramme økonomiske rammer til at fokus på drift er viktigere. Dette medfører at pasientene ikke får nødvendig hjelp. Dersom sykehjemsavdelingen hadde fått tilført mer ressurser, ville kanskje færre pasienter ble reinnlagt. Problemet kan være, som tidligere vist, at sykehus og primærhelsetjenesten befinner seg på ulike forvaltningsnivå.

I St. meld. nr. 26 (2014 - 2015) foreslås det å opprette en egen ambulerende gruppe av sykepleiere som skal utøve kompetansehevende tiltak i kommunehelsetjenesten. Studien viser at dette er nødvendig, dersom pasientene ikke skal bli skadelidende. Sykepleierne

erfarte i møtet med sykehjemmets første respiratorpasient, hvor problematisk det var å få ansvar for en pasient som de ikke hadde kunnskap eller kompetanse til å kunne hjelpe. At det fantes en sykepleier med spesialkompetanse hjalp dem ikke så mye, når denne personen ikke var tilstede i samme rom. At opplæring i et håndverk må skje i nær tilknytning til praksis, er det lange tradisjoner for helt tilbake til Aristoteles. Sykepleierne hadde behov for mesterlæring, og ikke at personen som skulle hjelpe dem hadde hvilende nattevakt. Sykepleierne i studien savner veiledning fra helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har veiledningsplikt overfor kommunale helse - og omsorgstjenester. Den ambulering virksamheten som var foreslått i St. meld. nr. 47 (2008-2009) fungerer ikke ifølge sykepleierne i studien. Tidligere erfaringer med ikke å få hjelp forsterkes, når sykepleierne opplever at det er de som må oppsøke sykepleiere på sykehuset.

I England, USA og Australia har det i flere tiår vært utdannet sykepleiere med avansert klinisk kompetanseprofil (Pulcini, Loke, Gul & Jelice, 2010). I Danmark har endringer i oppgavefordeling mellom sykehus og kommunehelsetjeneste medført mer ambulant virksomhet rettet mot diagnosespesifikke oppgaver i hjemmesykepleien (Vinge & Kilsmark, 2009). Mye tyder på at det også i Norge vil komme en tydeligere oppgavefordeling, i og med opprettelse av pasientsentrerte helsetjenestetteam (Grimsmo, 2013). Målet med slike team er å skape gode helhetlige, pasientsentrerte og koordinerte pasientforløp. Kreftpasienter har blant annet fått gjennomslag for pakkeforløp, noe som ikke var på plass da empiri ble samlet inn, men ble først opprettet i 2015.

Sykepleierne i studien savner veiledning, noe avdelingen har hatt tidligere. Å sørge for veiledning er i henhold til *Yrkesetiske retningslinjer* (NSF, 2011) en oppgave som *bør* være tilstede. Jeg mener oppgaven *må* være tilstede. Sykepleierne behøver hjelp til å oppøve kritisk refleksjon (Olsen, 1998 og 2002; Wackerhausen, 2002; Alvsvåg & Førland, 2007; Mæhre & Storli, 2011; Drageset, Normann & Elstad, 2015). Studien viser at emosjonelle påkjenninger er store, men også at det er behov for å samtale om faglige utfordringer og om hvorfor praksisen er som den er, og om hva som skal til for at den kan endres til det bedre. Refleksiv kompetanse er nødvendig. Det er nødvendig dersom sykepleierne skal kunne bli mer «freidige og uforsagte» (Martinsen, 1984). Sykepleierne må ha mot til å kunne si, som en av dem gjør: «Dette kan ikke fortsette». De må kunne uttrykke at: «Vi må ha hjelp», for uten hjelp vil ikke pasientene få hjelpen de har krav på. Flere av sykepleierne har opplevd

ubehaget av at: «Vi burde hatt kunnskap, men vi hadde ikke nok kunnskap. Jeg kunne ingenting [...] Det var mange ganger at det ikke var artig, og det er et stort ansvar». Å oppleve at en mangler kunnskap, gjør også at det å si ifra om kritikkverdige forhold blir vanskeligere. Når sykepleierne har manglende kunnskap og kompetanse, burde de ikke jobbet i en forsterket sykehjemsavdeling.

Profesjonell kunnskap, faglig innsikt og erfaring må til for å handle godt og riktig. Å skaffe kompetent personale er en utfordring i dag, og vil ikke bli mindre krevende i årene som kommer, noe som Meld. St. nr. 29 (2012-2013) *Morgendagens omsorg* påpekte. Det kommer også fram i Riksrevisjonen sin rapport (2016) at det å skaffe kvalifisert hjelp, er en utfordring. Å kunne skaffe forsvarlig hjelp vil ikke bli mindre i årene som kommer når eldrebølgen slår til for fullt. Etter Samhandlingsreformen har pasientene behov for mer avansert medisinsk hjelp enn tidligere (Gautun & Syse, 2013; Norheim & Thoresen, 2015). At kommunehelsetjenesten og da sykehjemmene og hjemmebasert omsorg må ta hånd om sykere pasienter etter Samhandlingsreformen, vekker bekymring. De fleste nyutdannede sykepleiere vil ikke arbeide i kommunehelsetjenesten, men i spesialisthelsetjenesten. Dette er noe som det kunne vært interessant å se nærmere på. Studien viser at manglende faglig kunnskap og kompetanse hos sykepleierne bidrar til at både de, flere pasienter og pårørende opplever utrygghet. Det er betimelig å stille spørsmål om vi som velferdsstat kan være bekjent av at avansert medisinsk behandling iverksettes på sykehusene uten at vi har et faglig forsvarlig mottaksapparat.

Pasienter har ifølge blant annet *Verdighetsgarantien* (HOD, 2011), *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (HOD, 2011) krav på gode og trygge helse- og omsorgstjenester også når de er utskrevet fra sykehuset. At pasienter utskrives til en kommunehelsetjeneste som ikke kan gi dem dette er bekymringsfullt. Det hjelper ikke at kommunene plikter å sørge for tilstrekkelig kompetanse dersom de ikke klarer å innfri dette. Et viktig spørsmål å stille er hvorfor kommunene ikke klarer å oppfylle sine forpliktelser, og hva de behøver hjelp til for at disse kan realiseres. I studien kan det synes som dette skyldes økonomiske forhold, men som studien viser er det også andre forhold som spiller inn, eksempelvis at sykehus og sykehjem er organisert ulikt og er underlagt to ulike forvaltningsnivå: stat og kommune. Å få til et samarbeid mellom disse virksomhetene er vanskelig før vi forstår og har innsikt i

hverandres virksomheter. Samarbeid og samhandling er nødvendig dersom pasientene skal kunne få et helhetlig pasientforløp med rett behandling, på rett sted og til rett tid.

Studien viser at Samhandlingsreformen kom som «julekvelden på kjerringa». Sykepleierne manglet kompetanse, ressursene var for knappe og mange hjelpemidler var ikke på plass som eksempelvis e - resepter og e - journaler. Å rigge seg til for å kunne håndtere utfordringer en antar vil komme er en ting, men å rigge seg til for å kunne møte problemstillinger en ikke forventer, er noe annet. Det er verdt å stille spørsmål om prøvekjøring av Samhandlingsreformen innenfor et helseforetak og kommunene som sokner til foretaket, hadde vært fruktbart. Det er nødvendig ved innføring av nye reformer og ta høyde for at det må brukes mer penger i en oppstartsfasen. Endring av eksisterende praksis krever strukturelle endringer, og endret behov for kompetanse. Studien viser at bemanningen må styrkes både fordi pasientene er sykere og behøver mer avansert hjelp, men også for at sykepleierne kan få muligheter til å delta på kompetansehevede kurs samt hospitering. Å innføre en ny reform er en utgiftspost på helse - og omsorgsbudsjettet, i alle fall i oppstarten og før reformen har fått satt seg. Hvilke grep som må tas for at pasienter, pårørende og sykepleiere skal få nødvendig hjelp, er noe disse gruppene best kan svare på. Det behøves mer forskning, og da forskning der forskere snakker med både pasienter, pårørende og sykepleiere om deres erfaring for å få innblikk i hvor de kjenner skoen trykke. Å være på stedet, og å se og oppleve hva menneskene erfarer er da nødvendig. Det hadde ikke vært så enkelt å få tilgang til samtaler med pasienter og pårørende uten å være på feltarbeid. Mye av forskningen i dag tar ikke med pasientenes og pårørendes stemmer. Ulike grupper vil kunne oppfatte ting ulikt, men dersom tre grupper uttrykker det samme vil det ikke være tvil om at dette er et omfattende problem. I studien uttrykte samtlige, både pasienter, pårørende og sykepleiere, at de opplever en utrygg og uforutsigbar hverdag. Hensynet til økonomiske rammer teller mer enn at den enkelte pasient får hjelpen hun / han har behov for. Vi må bort fra økonomisk rasjonelle styringsmodeller i helsetjenesten. Dersom pasienten skal komme i sentrum og det skal være likeverdige helsetjenester, som er målet i alt helse - og omsorgsarbeid, må omsorgsverdier og sykepleiefaglige vurderinger verdsettes høyere.

9.2 Hva kan min forskning tilføre helsesektoren?

Empirien er innsamlet i løpet av ett til halvannet år etter oppstart av reformen. Dette innebærer at det kan ha blitt iverksatt tiltak som gjør at problemer som er beskrevet i studien er blitt forbedret. Eksempelvis er det nå igangsatt pakkeforløp til pasienter med alvorlig kreftsykdom, og det er nå e-journaler og e-resepter.

Forskningsresultater fremkommet i studien kan til en viss grad være overførbare til studier som har lignende konsept. En forsterket sykehjemsavdeling er en avdeling som også finnes i andre kommuner. Men fordi organiseringen vil kunne være ulik, har det vært nødvendig å beskrive feltet i kapittel 4.3.3. Gruppen informanter vil også være lik, men fordi de har ulik erfaringsbakgrunn, vil erfaringene med å være i en slik avdeling være ulike. Dette har gjort det nødvendig å presentere utvalget i kapittel 4.3.2. Også i landets øvrige kommuner er det tildelingsenheter (KE) som har overordnet ansvar for å fatte vedtak om tildeling av kommunale pleie- og omsorgstjenester. Tjenesten er ikke lovpålagt, men ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-3 skal kommunene ha en koordinerende enhet for habilitering- og rehabiliteringsvirksomhet. Tildelingsenhetene (KE) i landets øvrige kommuner synes å være organisert som i studien, i rådmannens stab. Også i de øvrige kommunene er enheten i all hovedsak bemannet av sykepleiere.

Selv om tildelingsenheten for pleie- og omsorgstjenestene er organisert noenlunde likt samt at samarbeidsavtaler mellom sykehus og kommunehelsetjeneste er like (Martens & Veenstra, 2015),¹³³ kan organiseringen innad i den enkelte sykehjemsavdeling være forskjellig. I sykehjemmet hvor studien er gjort, var ikke alvorlig syke plassert i rom ved siden av hverandre når studien ble gjennomført. Andelen sykepleiere er ca.50 %. Om dette er gjeldende prosenttall for øvrige forsterkede sykehjem har det ikke lyktes meg å finne tall på. Forskning Bing- Jonsson et al. (2016) har gjort, viser at andelen sykepleiere i kommunehelsetjenesten er betydelig lavere enn på sykehus. Kompetansen til å ta hånd om en «sykere»

¹³³ I Helse- og omsorgstjenesteloven §6 (Helsedirektoratet, 2012) plikter helseforetak og kommuner å inngå avtaler seg imellom. Ideen om lovpålagte samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommuner er influert av de danske sunhedsaftaler. En viktig forskjell er at det i Danmark (etter helsereform av 2007) er sunhedskoordineringsudvalget som utarbeider avtalene for hver region. Det innebærer at det fra 2013 kun er fem avtaler mot tidligere en for hver kommune.

pasientgruppe vil da være forskjellig. Selv om sykehjemmet har en forholdsvis høy prosentandel av sykepleiere, kan den ha vært lavere i perioden hvor innsamlet studie er gjort i og med at sykefraværet i avdelingen var høyt i denne perioden.

Studien viser, i likhet med andre studier gjort i forbindelse med Samhandlingsreformen, at sykepleierne ikke var tilstrekkelig forberedt på endringene reformen medførte. De hadde ikke tilstrekkelig kompetanse til å kunne gi utskrivningsklare alvorlig syke pasienter den behandlingen, pleien og omsorgen de behøvde (Kassah, Tønnessen & Tingvoll, 2014; Bing-Jonsson et al., 2016; Rapport Riksrevisjonen, 2016). En nylig utkommet artikkel viser at det er behov for mer forskning opp mot hvilken kompetanse sykepleierne i kommunehelse-tjenesten (sykehjem / hjemmesykepleie) har behov for (Bing-Jonsson et al., 2016). Disse forskerne etterspør mer forskning på området. Mine forskningsresultater vil kunne være et viktig bidrag i så måte. Mens disse forskerne har samlet inn empiri fra sykepleiere, har jeg i tillegg også samlet inne empiri fra pasienter- og pårørende. Studien vil dermed også kunne synliggjøre hva disse gruppene erfarer at de har behov for av hjelp, og dermed hva for kompetanse sykepleierne må ha. Studien vil også kunne synliggjøre andre utfordringer pasienter, pårørende og sykepleiere møter etter Samhandlingsreformen.

Jeg kunne også ha valgt å intervju andre omsorgsgivere, eksempelvis andre pleiegrupper samt sykehjemslegen. Grunnen for at sykepleiere ble valgt, er at de har fått delegert medisinsk ansvar av legen. De har det daglige ansvaret for pasientene, og har ansvar for å kontakte lege dersom det er påkrevet. Legen har kun en 30 % stilling, og er kun i avdelingen noen timer et par dager i uken, noe som bidrar til en annen nærhet til pasienter og pårørende. De øvrige pleiegruppene får tildelt pleie - og omsorgsoppgaver av sykepleierne, og skal rapportere til sykepleierne dersom pasientene behøver hjelp. Avdelingslederne (begge sykepleiere) ble valgt fordi de har ansvar for personalet og driften av avdelingen. Sykepleierne er dermed den gruppen omsorgsgivere som best kan besvare hvordan det erfares å være i en forsterket sykehjemsavdeling og hvilke utfordringer Samhandlingsreformen avstedkommer.

Studien synliggjør effekter av reformen i likhet med flere forskningsarbeider og rapporter, men ikke kun det. Studien har også som hensikt å gi en dypere forståelse av hvordan pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer sine liv i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen. Studien avdekker hva disse menneskene må klare, hva de bør klare

som de ikke klarer, og hva de ikke klarer. Selv om det er sykepleierne som er «bærere av reformen», og som kan si noe om hvordan livet i avdelingen var før og hvordan det er nå, vil det være pasienter og pårørende som opplever pleien og omsorgen som tilbys. De vil dermed, i likhet med sykepleierne, kunne si noe om hvordan tjenestetilbudet er organisert, både inni og utenfor avdelingen. Samtlige vil kunne peke på forhold som muliggjør eller begrenser en god pleie- og omsorgsutøvelse. Men fordi erfaringsbakgrunnen mellom og innenfor de ulike informantgruppene vil være ulik, har det vært nødvendig i analysering av empiri og i diskusjonsdelen å bruke betegnelsene: samtlige pasienter/ pårørende /sykepleiere mener, noen mener (flere enn tre), to mener eller en mener, eller at jeg refererer til andre studier som kan vise til lignende funn fremkommet i denne studien. Men også når slik referanse gjøres er det viktig å tenke over spørsmålene – *Hva er undersøkt, Hvem er med i studien, Hvor er studien gjort og Når er den gjort* (Wackerhausen, 2016).

Studien vil gi mer forståelse av hva som står på spill når praksis endres, og ut fra det hva det kan være verdt å ha mer oppmerksomhet mot før nye reformer innføres. Studien viser at det er behov for mer kompetanse og bedre samarbeid og samhandling mellom tjenestene. Endring av kunnskap, ferdigheter og kompetanse vil også få betydning for utdanning og dannelse av framtidens sykepleiere.

9.3 Tanker om videre forskningsarbeid

Studien viser hvordan et lite utvalg av alvorlig syke pasienter, pårørende og sykepleiere erfarer å være i en forsterket sykehjemsavdeling etter Samhandlingsreformen. Selv om Riksrevisjonen har kommet med sin rapport (2016), som støtter opp om funn fremkommet fra studien, synliggjør ikke rapporten hvordan mennesker i en forsterket sykehjemsavdeling erfarer sine liv i en slik avdeling. Det kunne ha vært interessant å gjennomføre en lignende studie som jeg har gjort i et par andre kommuner, for å se om erfaringene ligner hverandre eller er veldig ulike, og hva likheter/ulikheter kan skyldes. Jeg ser også at det kunne ha vært interessant å intervjuere andre pleiegrupper samt sykehjemslegen i avdelingen hvor studien er gjennomført. Disse menneskene vil kunne bringe inn andre erfaringer, erfaringer som kunne vært med å opplyse erfaringer pasienter, pårørende og sykepleiere i studien frembringer.

Det kunne også være interessant å gjøre nye intervju med pasienter, pårørende og sykepleiere i sykehjemsavdelingen som empiri til denne studien er innsamlet i. Det er fem år siden Samhandlingsreformen ble innført, og mange av innkjøringsproblemene burde være tilbaketrukket. Hvordan disse gruppene nå erfarer å være i en forsterket sykehjemsavdeling kan være forskjellig fra funn fremkommet i studien, men behøver ikke å være det. Nye problemområder kan ha dukket opp, og disse er også viktige å få belyst. Det vil være andre mennesker som vil være med i studien, noe som også kan bidra til andre funn, også omkringliggende forhold kan være endret noe som også må tas høyde for.

Studien viser at det er nødvendig å se nærmere på hvilken kompetanse sykepleiere i forsterkede sykehjemsavdelinger behøver etter Samhandlingsreformen. Også hvilken kompetanse sykepleiere i hjemmebasert omsorg eller somatiske sykehjem behøver kunne være interessant å undersøke nærmere. For å få frem sykepleiernes erfaringer må de intervjues. Det er ikke nok å sende ut et avkrysningskjema. Pasienter som mottar pleie og omsorgstjenestene og pårørende, som følger pasientene gjennom sykdomsforløpet og som ser endringer i pasientenes helsetilstand på nært hold, bør også intervjues. Å få fram hvilken kompetanse som behøves vil kunne være interessant i lys av hva fokuset bør være i utdanningen av fremtidens sykepleiere.

Et annet prosjekt som ville være interessant å undersøke nærmere, er hvordan ulike lovverk på tjenestenivået over denne praksisen blir organisert og administrert. Hva er årsaken til at tjenesteutøvere i tildelingsenheter (koordinerende enheter) velger å handle slik de gjør? Hvilke vurderinger blir gjort i en slik enhet når de får meldt om utskrivningsklare pasienter fra sykehuset? Hvorfor er det bare sykepleiere i denne enheten, og vurderes det som tilstrekkelig? Mange av sykepleierne og pårørende var ikke tilfreds med hvordan enheten fungerte. Enheten har også fått mye kritikk i lokalavisen i løpet av studien. For å få mer innsikt i beslutninger som gjøres i en tildelingsenhet, kunne det ha vært interessant å gjennomføre en studie med andre forskere der vi kunne følge noen pasienter fra de innlegges på sykehuset, og til de utskrives til en sykehjemsavdeling eller til hjemmetjenesten. Vi kunne da ha intervjuet disse pasientene, deres pårørende samt sykepleiere på sykehuset og i de avdelingene hvor pasientene overflyttes til. Det å følge et slikt pasientforløp, vil kunne synliggjøre utfordringer pasientene møter på underveis, og som gjør situasjonen deres vanskelig eller tvert om meningsfull til tross for alvorlig sykdom.

9.4 Etterskript

Samtlige pasienter i studien er døde. De vil ikke kunne «bære frukter» av endringer som er gjort, eller som bør gjøres. Tre av sykepleierne i studien, alle med mange års erfaring har sluttet. De klarte ikke lenger «å klare seg fast», - arbeidsoppgavene ble som de fortalte meg for store. Det er imidlertid verdt å påpeke at en av disse sykepleierne har vendt tilbake til sykehjemsavdelingen etter å ha arbeidet på sykehuset. Kunnskapen og kompetansen hun har tilegnet seg er et viktig bidrag til sykehjemsavdelingen hun nå vender tilbake til.

LITTERATUR

- Abelsen, B., Gaski, M., Nødland, S.I. & Stephansen, A. (2014). *Samhandlingens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet*. Rapport IRIS (International Research Institute of Stavanger) - 2014/382.
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning og refleksjon. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. 2.opplag. Studentlitteratur AB.
- Alvsvåg, H. & Tanche - Nilssen, A. (1999). *Den skjulte reformen: om mestring i et hjemmebasert hjelpeapparat*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Alvsvåg, H. & Førland, O. (2006). Sykepleierutdanningen i lys av nyutdannedes yrkeserfaringer. *Vård i Norden* 2006: 26 (3):34-38.
- Alvsvåg, H. & Førland, O. (2007). Refleksjoner om utdanning og kunnskap i sykepleie. I: Alvsvåg, H. & Førland, O. (red.) *Engasjement og læring. Fagkritiske perspektiver på sykepleie*. s.11-25 Oslo: Akribe.
- Alvsvåg, H. (2008). Å føle seg hjemme- i egen bolig og på sykehjem? I: Hauge, S.& Jacobsen, F.F. (red.) *Hjem eldre og hjemlighet*. s.100-117. Oslo: Cappelen Damm Akademisk forlag.
- Alvsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe.
- Alvsvåg, H. (2013). Hva er det nye i samhandlingsreformen, og hvilke konsekvenser kan den få for helse- og omsorgstjenesten? Gammel vin på nye flasker? I: Alvsvåg, H., Bergland, Å. & Førland, O. (red.) *Nødvendige omveier. En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag*. s.347-367. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Alvsvåg, H. (2014). Mellomrommet- forutsetning for relasjon og dialog. I: Alvsvåg, H., Førland, O. & Jacobsen, F.F. (red.) *Rom for omsorg?* s.127-146. Bergen: Fagbokforlaget.
- Angrosino, M.V. (2005). «Recontextualizing observation: ethnography, pedagogy, and the prospects for a progressive political agenda” I: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. /Eds.), *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, California: Sage
- Arendt, H. (2012). *Vita activa: det virksomme liv* (Christian Janss, Trans.). Oslo: Pax.
- Argyris, C. & Schön, D. A. (1983). *Organizational Learning: A Theory of Action Perspective* Reading: MA, Addison-Wesley.
- Aristoteles. (1999/1973). *Den nikomakiske etikk*. 3. utgave. Trondheim: Gyldendal Norsk Forlag.
- Aristoteles. (2013). *Den nikomakiske etikk*. Oversatt av Stigen, A. og Rabbås, Ø. Oslo: Vidarforlaget.
- Aspøy, A. (2015). *Reformenens virkninger og fiaskoenes årsaker*. Stat & Styring, nr.4.
- Balteskard, B. (2008). Hjem, tilhørighet og sted - den gamle, syke pasientens livsbetingelser. I: Hauge, S. & Jacobsen, F.F. (red.) *Hjem eldre og hjemlighet*. s. 69-86. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bauman, Z. (2000). *Flydende modernitet*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, Calif., Addison-Wesley.
- Benner, P., Tanner, C. & Chesla, C. (1996) *Expertise in Nursing Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Benner, P., Sutphen, M., Leonard, V. & Day, L. (2010). *Å utdanne sykepleiere. Behov for radikale endringer*. Otta: Akribe.
- Bergland, Å., Vibe, O. & Martinussen, N. (2010). Hvordan få sykepleiere til å se på sykehjem som en fremtidig arbeidsplass? *Sykepleien* 2010; 98 (1):52-54.
- Bing-Jonsson, P.C., Hofoss, D., Kirkevold, M., Bjørk, I.T. & Foss, C. (2016). Sufficient competence in community elderly care? Results from a competence measurement of nursing staff. *BMC Nursing*.15:5.
- Brante, T. (2005). Staten og professionerne. I: Eriksen, T.R & Jørgensen, AM. (red.). *Professionsidentitet iforandring*. s.16 -35. København: Akademisk forlag.

- Brattebø, G., Gjerde, S., Muri, A.K., Aarland, IC., Flaaten, H.& Hofoss, D. (2003). Reduksjon i respiratortid ved systematisk kvalitetsarbeid. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 123 (05): 634-7.
- Brenden, T. K., Storheil, A. J., Grov, E. K. & Ytrehus, S. (2011). Kompetanseutvikling i sykehjem. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 7 (1):61-75.
- Brookfield, S.D.(2005). *The Power of Critical Theory - Liberating adult learning and teaching*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Busch, T. & Vanebo, J.O. (2005). Bestiller-utfører-modellen: utfordringer og problemområder. I: Busch, T. m.fl. (red.). *Modernisering av offentlig sektor. Utfordringer, metoder og dilemmaer*. 2. utg. s.144-157. Oslo: Universitetsforlaget.
- Christensen, T., Egeberg, M., Larsen, HO., Lægred, P. & Roness, P.G. (2007). *Forvaltning og politikk*. 1.utgave 2001. Oslo: Universitetsforlaget.
- Clancy, A. & Kjølsvrud, E.S. (2011). Det er umulig å være profesjonsnøytral. *Sykepleien* 2011; 99 (05): 48-9.
- Curtin, M. & Lubkin, I.M. (1998). What is chronicity? I: Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (red 2007). *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursendring*. 2. utg. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.
- Danielsen, I.D. (2013). *Handlingsrommets evidens – om praktisk kunnskap i nyfødteintensivsykepleien*. Ph.d.i studier av profesjonspraksis. Senter for praktisk kunnskap. Universitet i Nordland.
- Delmar, C. (1999). *Tillid og Magt - en moralsk utfordring*. København: Munksgaard.
- Delmar, C. (2006). The phenomenology of life phenomena - in a nursing context. *Nursing Philosophy* 7 (4):235-246.
- Dewey, J. (2005). «Having an Experience» I: *Art as Experience*. pp. 36-59. New York Perigree.
- Drageset, I. (2015). «Å sette staven igjen» – tilhørighet til familie, sted, personer og natur. Å fremme et meningsfylt liv for personer med demenssykdom i sykehjem i Nord-Norge. Avhandling for graden Philosophiae Doctor, UIT Norges Arktiske universitet, Det helsevitenskapelige fakultetet, Institutt for helse og omsorgsfag.
- Drageset, I., Normann, K. & Elstad, I. (2015). Identity - supportive care of patients with dementia in nursing homes. *Nordisk sykeplejeforskning* 2015; 3 (5):296-310.
- Dreyfus, H.L. & Dreyfus, S.E. (1986). *Five steps from Novice to Expert*. I: Dreyfus, H.L. & Dreyfus, S.E. (Eds.), *Mind over Machine*. Oxford: Blackwell.
- Dåvøy, G. & Martinsen, K. (2014). Skam på godt og vondt. I: Alvsvåg, H., Førland, O. & Jacobsen, F.F. (red.) *Rom for omsorg?* s. 93-110. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ekman, SL., Norberg, A., Viitanen, M. & Winblad, B. (1991). Care of demented patients with severe communication problems. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 1991; 5 (3):163-170.
- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009). *Demens. Fakta og utfordringer*. 5. Utg. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Fangen, K. (2010/ 2004). *Deltagende observasjon*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Fimreite, A. L. & Lægred, P. (2005). *Specialization and Coordination: Implications for Integration and Autonomy in a Multi-Level System*. Stein Rokkan Centre for Social Studies. UNIFOB AS.
- Fløistad, G. (1993). *Heidegger: en innføring i hans filosofi*. Oslo: Pax.
- Foss, C., Hofoss, D., Romøren, T.I., Bragstad, L.K., & Kirkevold, M.(2012). *Eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus*. *Sykepleien Forskning* 2012; 7 (4):324-33.
- Fosse, A., Schaufel, M.A., Ruths, S. & Malterud, K. (2014). End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives-A synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns*. 2014; 97(1):3-9.
- Foucault, M. (1994/1976). *Viljen til viden*. Frederiksberg: Det lille forlag.
- Foucault, M. (1995). Seksualitetens historie. I: *Viljen til viten*. Gjøvik: Exil.
- Foucault, M. (1994/1982). Subject and Power. I: Foucault, M. *Power*. p.p. 326-348. London: Penguin Books.
- Foucault, M. (2001/1971). Nietzsche, genealogien og historien. Trykt som tillegg til Foucault M. *Talens forfatning*. s. 57-82. København: Hans Reitzels Forlag.

- French, S., Old, A. & Healy, J. (2001). *Health Care Systems in Transition New Zealand*, European Observatory on Health Care Systems, WHO regional Office for Europe, Copenhagen.
- Førland, O. (2007). Hvem tar seg av restene? I: Alvsvåg, H. & Førland, O. (red.). *Engasjement og læring. Fagkritiske perspektiver på sykepleie*. s. 291-315. Oslo: Akribe.
- Gadamer, H-G. (2003). *Forståelsens filosofi: utvalgte hermeneutiske skrifter*. (Helge Jordheim, Trans.Vol.45). Oslo: Cappelen.
- Gadamer, H-G. (2010 /1990). *Sannhet og metode: grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. 6. opplag Oslo: Paxfilosofi.
- Gautun, H., Kjerstad E. & Kristiansen, F. (2001). Mellom to senger? Eldre sykehuspasienter og det kommunale pleie- og omsorgstilbudet. Bergen: SNF-rapport. Stiftelsen for samfunns- og næringslivsforskning.
- Gautun, H. & Syse, A. (2013). Samhandlingsreformen. Hvordan tar de kommunale helse- og omsorgstjenestene i mot det økte antallet pasienter som skrives ut fra sykehusene? NOVA rapport nr. 8 /2013.
- Gautun, H. & Bratt, C. (2014). Bemanning og kompetanse i hjemmesykepleien og sykehjem. Veldferdsforskningsinstituttet NOVA. NOVA Rapport 14/2014.
- Given, B.A., Given, C. W., Sherwood, P.R. (2012). Family and Caregiver Needs over the course of the Cancer Trajectory. *J Support Oncol* 2012 Mar-Apr 10 (2):57-64. doi: 10.1016/j.suponc.2011.10.003. Epub 2012 Jan 4.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (2007). *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursending*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Graneheim, U.H. & Jansson L. (2005). The meaning of living with dementia and disturbing behaviours as narrated by three persons admitted to a residential home. *Journal of Clinical Nursing* 2005; 15:1397-1403.
- Graubæk, A-M. (2010). *Å være pasient. En innføring i pasientologi*. Oslo: Akribe.
- Greve, C. (2002). New Public Management. Publikasjonen inngår i forskningsprosjektet «Nordisk Kulturpolitikk under Forandring».
- Greve, C. (2012). NPM eller /og NPG- Hva kan de brukes til? <http://www.lederweb.dk/strategi/organisationsudvikling/artikel/100867/carste-greve> [lastet ned 13.jan 2017]
- Grimsmo, A. (2013). Hvordan har kommunene løst utfordringen med utskrivningsklare pasienter? *Sykepleien forskning* 2013; 8 (2):150-157.
- Grimsmo, A. & Magnusson, J. (2015). *Norsk samhandlingsreform i et internasjonalt perspektiv*. Insittutt for samfunnsmedisin, NTNU. Oppdragsgiver: EVASAM, Norges Forskningsråd.
- Gulddal, J. & Møller, M. (1999). *Hermeneutikk: en antologi om forståelse*. København: Gyldendal.
- Guneriussen, W. (2010). «Samtale, språklig handling og sosialt liv». I: Gjærum, R.G. (red.) *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hagen, T.P & Kaarbøe, O. (2006). *The Norwegian hospital reform of 2002: central government takes over ownership of public hospitals*. Bergen: Department of Economics, University of Bergen.
- Hagen, T.P. & Tjerbo, T. (2013). «Historien om da Kostandskontroll spiste New Public Mangement til middag» I: Veggeland, N. (red.). *Reformer i norsk helsevesen*. Oslo: Akademi forlag.
- Hammersley, M & Atkinson, P. (2007). *Feltmetodikk*. 1.utgave. 5.opplag. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hansen, F.T. (2008). *At stå i det åbne. Dannelse gennem filosofisk undren og nærvær*. København: Hans Reitzels forlag.
- Hanssen, G.S., Helgesen, M.K. & Vabo, SI. (2007). *Politikk og demokrati: en innføring i stats- og kommunalkunnskap*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hanssen, G.S., Helgesen, M.K. & Holmen, A.K.T. (2014). Den forhandlende kommune i samhandlingsreformen – forhandlingspraksis og lederegenskaper. s. 109-130. *Norsk Statsvitenskapelig tidsskrift*. 02/2014
- Haug, C. (2012). Ferdigbehandlet? *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 2012; 132(10): 1197.

- Hauge, S. (2004). *Jo mere vi er sammen, jo gladere vi blir? - ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim*. Dr.polit. Det medisinske fakultet. Institutt for sykepleievitenskap. Universitetet i Oslo.
- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S., Engstrand, P., Hessling, S. E. & Garåsen, H. (2006). Organisasjon av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 2006; 126 (3):329-332.
- Haugsgjerd, S. (2015). Praktisk kunnskap, forskning og førstepersonperspektivet. I: McGuirk & J., Methi, J. S.(red.) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. s.151-177. Bergen: Fagbokforlaget.
- Heggestad, AKT, Nortvedt P., Slettebø Å. (2015). Dignity and care for people with dementia living in nursing homes. *Dementia*. Vol. 14. doi: 10.1177/1471301213512840 <http://hdl.handle.net/10642/1956> [lest jan.2015]
- Heidegger, M (2007). *Væren og tid*. Oversatt til norsk ved Lars Holm-Hansen. Oslo: Pax Forlag.
- Heliker, D. & Scholler - Jaquish, A. (2006). Transition of new residents to long term care: basing practice on residents' perspective. *Journal of Gerontological Nursing*, 2006; 32 (9):34-42.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (HOD). (1988). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*. FOR 1988 -11-14 nr. 932.
- Helse - og omsorgsdepartementet. (HOD). (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting* etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (Kvalitetsforskriften).
- Helse - og omsorgsdepartementet. (HOD). (2011). *Forskrift om en verdig eldreomsorg* (Verdighetsgarantien).
- Helse - og omsorgsdepartementet. (HOD). (2012). *Forskrift om medfinansiering av spesialisthelsetjenesten*. (Forskrift om kommunal medfinansiering av spesialisthelsetjenesten om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter.
- Helse - og omsorgsdepartementet. *Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient – og brukerrettighetsloven)* Lov av 01.01.15. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> [lest 11.mai.2016].
- Helsedirektoratet. (2011). *Helse -og omsorgstjenesteloven. Lov av 24.juni 2011 nr. 30 om kommunale helse - og omsorgstjenester m.m.* Iverksatt 1.jan.2012: Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/lover/helse-og-omsorgstjenesteloven> [Lest.16.juni.2016].
- Helsedirektoratet. (2012). *Behovet for spesialisert kompetanse i helsetjenesten. En status -, trend- og behovsanalyse fram mot 2020*. Helsedirektoratet. Utgitt 02/2012.
- Helsedirektoratet. (2013). *Lov av 2.juli 1999 nr.61 om spesialisthelsetjenesten m.m.* Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer.
- Helsedirektoratet. (2014). *Helsepersonelloven. Lov av 02.07.1999 nr.64 om helsepersonell m.v.*
- Henriksen, J.-O. & Aarflot, H.M. (2002). Å møte en annen. I: Bjørk, I.T., Helseth, S. & Nortvedt, P. (red.) *Møte mellom pasient og sykepleier*. s.157-173. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Henriksen, J.-O. & Vetlesen, A.O. (2006). *Nærhet og distanse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Herfjord, J.K. (2014). Sykehjemsplasser og legetjeneste i sykehjem – kartlegging i Hordaland (2014). <https://www.fylkesmannen.no/PageFiles/624744/Kartlegging%20sykehjem%202014.pdf> [hentet 29.03.16].
- Hofstad, G. & Norvoll, R. (2003). *Kommunehelsetjenesten – gamle og nye utfordringer. En studie av spesialisthelsetjenesten I sykehjem og hjemmesykepleien*. SINTEF Rapport.
- Holmen, A.K.T. & Hanssen, G.S. (2013). Styring og ledelse av kommunalt organiserte samarbeid. Samarbeidsrapport IRIS/NIBR. IRIS-rapport 2013:215.
- Hood, C. (1991). *Administrative argument*. Aldershot: Dartmouth.
- Hov, J. (2015). «De får han aldri». *Om erfaringane til pårørende og pleiepersonalet og det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda*. Ph.d.i studiar av profesjonspraksis. Senter for praktisk kunnskap. Universitet i Nordland.

- Husebø, B.S & Husebø, S. (2004). Ethiske avgjørelser ved livets slutt i sykehjem. *Tidsskriftet for Den norske legeforening*, 2004; 124 (22):2926-7.
- Husebø, S. & Holm, M.S. (2014). *Omsorg ved livets slutt - en Verdig Alderdom*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Husserl, E. (1982). *Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology and to a Phenomenological Philosophy, Book 1. Original utgave 1913. (Fred Kersten, Trans.) Dordrecht: Kluwer*.
- Højrup, T. & Juul Jensen, U. (2010). Moderne fællesgoder eller postmoderne kynisme? Mellem velfærdsstat og konkurransestat i teori og praksis. s. 17-59. I: Juul Jensen, U.(red.) *Viden, virkning, virke –forslag til forståelser i sundhedspraksis*. Fredriksberg: Roskilde Universitet.
- Haavind, H.(2000). Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnete betydninger. I: Haavind, H. (red.). *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. s.155-220. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Jacobsen, D.I. & Thorsvik, J. (2009). *Hvordan organisasjoner fungerer. Innføring i organisasjon og ledelse*. (3.utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Jakobsen, R.(2012). *Nærvær når identitet er truet* -en studie av god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner. Ph.d. i studier av profesjonspraksis. Senter for praktisk kunnskap, Universitetet i Nordland.
- Jensen, U.J & Højrup, Thomas (1993). Den suveræne stats krav til borgerne - og borgernes krav til staten. I: Brydensholt, H.H (red.) *Brugeren viser vej – Markedsorientering i det offentlige på godt og ondt*. s. 19-47. Frederikshavn: Dafolo Forlag.
- Johansen, A. (2003). *Samtalens tynne tråd*. Oslo: Spartacus.
- Josefson, I. (1991). *Kunnskapens former. Det reflekterede yrkeskunnandet*. Stockholm: Carlssons.
- Josefson, I. (2015). Hvorfor en akademisk utdanning i praktisk kunnskap. I: McGuirk, J. & Methi, J.S.(red.) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. s.125-148. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kassah, B. L. L., Tønnessen, S. & Tingvoll, W-A. (2014). Samhandlingsreformen- utfordringer, løsninger og implikasjoner. I: Kassah, B.L.L., Tingvoll, W-A.& Kassah, K.A. (red.) *Samhandlingsreformen under lupen: kvalitet, organisering og makt i helse- og omsorgstjenesten*, s.51-69. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kassah, B.L.L., Tingvoll, W-A. & Fredriksen, S.T.D. (2014). *Samhandling- sykepleieledere og bestiller-utførelsenhet*. Geriatrik sykepleie, 3:26-33.
- Kemp, P.(2001). *Praktisk visdom. Om Paul Ricoeurs etik*. Viborg: Forum.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (1997/2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lian, O. (2007). *Når helse blir en vare. Medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. 2.utg. Kristiansand: HøgskoleForlaget.
- Lillestø, B. (1997). *Når omsorgen oppleves krenkende*. Avhandling dr. polit graden. Institutt for Samfunnsvitenskap. Nordlands Forskning. Universitetet i Tromsø.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A Phenomenological Hermeneutical Method for Researching Lived Experience. *Scand J Caring Science*, 2004; 18 (2):145-153.
- Lindseth, A. (2015). Svarene og kritisk refleksjon – Hvordan utvikle praktisk kunnskap? I: McGuirk, J.& Methi, J.S. (red.) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. s.43-80. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lov om helseforetak. (Ot.prp.nr.66 (2000-2001). Sosial og helsedepartementet.
- Løgstrup, K.E. (1956/1991). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- Løgstrup, K.E. (1978). *Skabelse og tilintetgørelse. Religionsfilosofiske betraktninger*. København: Gyldendal.
- Løgstrup, K.E. (1982). *System og symbol: essays*. København: Gyldendal.
- Løgstrup, K.E. (1984). *Ophav og omgivelse. Betragtninger over historie og natur*. København: Gyldendal.
- Malmedal, W. (2004). Overgrep i sykehjem. *Aldring og livsløp*. 2004; (4):14-19.
- Martens, C. T. & Veenstra, M. (2015). Samarbeidsavtaler mellom helseforetak og kommune. Fra dialog til avvismelding? *NOVA Rapport 9:2015, NOVA/ HiOA, Oslo*.

- Martinsen, K. (1984). *Freidige og uforsagte diakonisser- et omsorgsyrke vokser fram, 1860-1905*. Oslo: Aschehoug / Tanum Norli.
- Martinsen, K. (1989/2003). *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk- filosofiske essays*. 2.utgave. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Oslo: Tano- Aschehoug.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2003/1993). *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien*. 2.utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2005b) Sårbarheten og omveiene. Løgstrup og sykepleien. I: Bugge, D., Bövadt, P.R. & Sørensen, P. Aa. (red.). *Løgstrups mange ansigter*, s. 255-270. Fredriksberg: Forlaget ANIS.
- Martinsen, K. (2007). Angår du meg? Etisk fordring og disiplinert godhet. I: Alvsvåg, H. & Førland, O. (red.). *Engasjement og læring*, s. 315-344. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2008). Innfallet og dets betydning i liv og arbeid. Metafysiske inspirerte overveielser over innfallets natur og måter å vise seg på. *Klinisk sykepleje*. 2008; 22 (1):20-32.
- Martinsen, K. & Eriksson, K. (2009). *Å se og å innse. Om ulike former for evidens*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2012b). Om sårbarhet og travelhet i helsevesenets rom. I: Kjær, TA. & Martinsen, K. (red.) *Vil du mig noget? Om sårbarhet og fantasi i sundhedsvæsenets travelhet*. s. 5-25. Herlev: Herlev hospital.
- Martinsen, K. (2014). «Vil du meg noget?» Om sårbarhet og travelhet. I: Alvsvåg, H., Førland, O. & Jacobsen, F.F. (red.) *Rom for omsorg?* s.225-246. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2017). Fra diakonisse til robot. In press. *Klinisk sykepleje*.
- McGuirk, J. & Methi, J. (2015). Praktisk kunnskap som fag- og forskningsfelt. I: McGuirk, J. & Methi, J.S. (red.) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning. Antologi over yrkeserfaringen som utgangspunkt for forståelse av kunnskapsutvikling i praksis*, s. 9-31. Bergen: Fagbokforlaget.
- Meld. St. 13. (2011-2012). *Utdanning for velferd: Samspill i praksis*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Meld. St. 16. (2011-2015). *Nasjonal helse og omsorgsplan*. Oslo: Helse - og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 26. (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Oslo: Helse - og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 29. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meløe, J. (1973). «Aktøren og hans verden». *Norsk Filosofisk Tidsskrift* nr.2. side 133-143.
- Meløe, J. (1997 /1985). «Om å forstå det andre gjør». I: Greve, A. & Nettet, S. (red.) *Filosofi i et nordlig landskap. Jacob Meløe 70 år*. Skriftserie, Ravnetrykk 12, s.337-345. Tromsø: Universitetsbiblioteket.
- Meløe, J. (2003). Ni notater om å forske på andres erfaringer og kunnskap. I: Nergård, J-I. & Nettet, S. (red.) *Det gjenstridige. Edmund Edvardsen 60 år*. Vallset: Oplandske Bokforlag.
- Meløe, J. (2012). Notater i vitenskapsteori. Til grupper i humaniora og samfunnsvitenskap med fiskerifag. I: tre tekster av Jakob Meløe. Artikkelsamling i Praktisk kunnskap. Bodø: Universitetet i Nordland.
- Moland, L.E. & Bogen, H. (2001). Konkurransetsetting og nye organisasjonsformer i norske kommuner. Fafo-rapport 351. Oslo: Forskningsstiftelsen Fafo.
- Molander, A. & Terum, L. I. (2008). Profesjonsstudier. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mølven, O., Holmboe, J. & Cordt-Hansen K. (2006). Forsvarlighetskravet i Helsepersonelloven. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2006; 5 (123):643-4.
- Mølven, O. & Grammeltvedt, G.A. (2012). https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/artikler/2012/helsepersonells_varslingsplikt_molven_grammel.pdf [Lest 12.11.16].

- Murray, S.A., Kendal, M., Boyd, K., Grant, L., Highet, G. & Shekh, A. (2010). Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ*. 2010 Jun 9;340: c2581. doi: 10.1136/bmj.c2581.
- Mæhre, K.S. (2009). Faglig skjønn, risikokunnskap i klinisk praksis. *Klinisk sykepleje* 2009; 23 (4):4-11.
- Mæhre, K.S. & Storli, S-L. (2011). Refleksjonsgrupper for sykepleierstudenter i klinisk praksis – en læringsarena for dannelse mellom teori – og praksisfelt. *Nordisk Tidsskrift for helsetjenesteforskning* 2011; 7 (1): 91-109.
- Mæhre, K.S. & Vestly, S. (2012a). Om å være i bevegelse mot en profesjonell fagutøvelse. *Uniped* 2012; 35 (1): 62-74.
- Mæhre, K.S. (2012b). Å være i rommet mellom det å la leve og det å la dø. I: Thorsen, R., Mæhre, K. S. & Martinsen, K. (red.). *Fortellinger om etikk*. s.85-110. Bergen: Fagbokforlaget.
- Mæhre, K.S. & Gjærum, R.G. (2013). Det er selve livet vi har satt på spill. Om iscenesatt praksisforberedende pedagogikk. *Drama*. 2013; 50 (1): 13-20.
- Nergård, JI. (2006). *Den levende erfaring. En studie i samisk kunnskapstradisjon*. Valdres, Cappelen Akademisk Forlag.
- Nergård, JI., Dahl, EL., Josefson, I., Lindseth, A., Meløe, J., Nordenstam, T., Jensen, U.J. & Olsen, Ruth, H. (2005). *Praktisk kunnskap – som erfaring og som forskningsfelt*. Ph.d. utvalget ved Profesjonshøgskolen, Høgskolen i Bodø. HBO - rapport 10 /2005.
- Ness, O. (2015). *Samarbeid eller samhandling? Er det noen forskjell?* Tilgjengelig fra: <http://psykiskhelsearbeid.no/content/7467/Samarbeid-eller-samhandling-Er-det-noen-forskjell> [Lest.16.juni.2015].
- NHS Scotland (2003). *Partnership for care, Scotland's Health White Paper*. NHS Scotland, Edinburgh.
- Nordenstam, T. (2005). *Exemplers makt*. Dialoger 69 -70 2005. Estland: Tallinn Book Printers.
- Norheim, K.H & Thoresen, L.(2015). Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid? *Sykepleien forskning* 2015; 15 (1):16-23.
- Nortvedt, P. (2006). Etisk teoridebatt-forholdet mellom lojalitet og rettferdighet i helsefag. I: Slettebø, Å. & Nortvedt, P. (red.) *Etikk for helsefagene*, s.50- 62. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- NOU 2005:3. *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2014:12. *Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsevesenet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2015:1. *Produktivitet – grunnlag for vekst og velferd- Produktivitetskomisjonens første rapport*. Finansdepartementet.
- NSF (Norsk sykepleierforbund) (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleierne*
- Nygren, P. (2004). *Handlingskompetanse – om profesjonelle personer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nygård, R. (1993). *Aktør eller brikke? – om menneskers selvforståelse*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Obstfelder, A. & Lotherington, A.T. (2015). Omsorgsteknologiens virkninger i omsorgsarbeidet I: Omsorg Nordisk tidsskrift for palliativ medisin, *Veldferdsteknologi*, s. 17-21. Bergen: Fagbokforlaget.
- Okkenhaug, B. (2009). *Når jeg skjuler mitt ansikt*. Oslo: Verbum forlag.
- Oksnes, L.S. & Jensen, B. (2014). *Ressursbruk i off. sektor. Hva sier tallene?* Fagforbundet.
- Olsen, R.H. (1998). *Klok av erfaring? Om sansning og oppmerksomhet, kunnskap og refleksjon i praktisk sykepleie*. Tano Aschehoug.
- Olsen, R.H. (2002). Erfaringens betydning for klinisk praksis. I: Hall, E.O C. & Pedersen, B. D.(red.) *Forskning i klinisk sykepleje*, s. 11-31. København: Akademisk forlag.
- Olsen, R.H. (2015). Fra fortelling til praktisk kunnskap. I: McGuirk, J. & Methi, J. S. (red.) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*, s.219-233. Bergen: Fagbokforlaget.
- Opsahl, G., Solvoll, B-A. & Granum, V. (2012). Forførende Samhandlingsreform. *Sykepleien* 2012: 3, s.60-63.

- Orvik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse – i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Orvik, A. (2015/2004). *Organisatorisk kompetanse. Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. 2. utgave, 1. opplag. Oslo: Cappelen Akademisk
- Pahuus, M. (1993). *Livet selv. En livsfilosofisk tolkning av kristendommen*. Århus: Philosophia.
- Pahuus, A.M. (2005). Selvd levering, ansvar og magt. Løgstrup og afhængighedsetikken. I: Bugge, D., Bøwadt, P.R. & Sørensen, P.A. (red.). *Løgstrups og ansigter*. s.241-253. København: Forlaget Anis.
- Paulsen, B. Harsvik, T., Halvorsen, T. & Nygård, L. (2004). Bemanning og kvalitet i sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2004; 124 (22):2954-5.
- Pedersen, K.R. & Tingvoll, W-A. (2014). Kompetanseutfordringer i sykehjem- en studie basert på sykepleieres erfaring fra hverdagsituasjoner I: Kassah, L.L., Tingvoll, W.A. & Kaasah, A.K. (red.) *Samhandlingsreformen under lupen. Kvalitet, organisering og makt i helse-og omsorgstjenestene*, s.87-105. Fagbokforlaget: Bergen.
- Pereira, S.M., Fonseca, A. M. & Carvalho, A.S. (2011). Burnout in palliative care: A systemic review. *Nursing Ethics*. 2011; 18 (3):317-326.
- Pettersen, I. J (2001). Fra plan til marked – noen perspektiver på sykehusreformen. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2001; 121 (18):2186 - 8.
- Pulcini, J., Loke, AY., Gul, R. & Jelice M. (2010). An International Survey on Advanced Practice Nursing Education, Practise and Regulation. *Journal of Nursing Scholarship*. 2010; 42:31–9.
- Popper, Karl (2007). *Kritisk tenkning. Utvalgte essay*. Utvalg og oversettelse ved Jan M. Døderlein. Oslo: Pax Forlag.
- Raffnsøe-Møller, M. (2011). «Etik, selvdannelse og selvdelse i sygepleje». I: Uhrenfeldt, L., Sørensen E.E (red.). *Sundhedsfaglig ledelse*. s.194-224. KBH: Gads forlag.
- Rigoli, F. & Dussault, G. (2003). The interface between health sector reform and human resources in health. *Human Resources for Health*. 2003; 1 (9).
<http://www.human-resources-health.com/content/1/1/9> [hentet 070516].
- Riksrevisjonen. Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen. Dokument 3:5 (2015-2016). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. 2016
- Ringdal, K. (2007/2001). *Enhet og Mangfold*. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ forskning. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Romøren, T.I. (2010) *Et kritisk blikk på samhandlingsreformen*.
http://hiq.no/omsorgsforskning/nyheter/arkiv/et_kritisk_blikk_paa_samhandlingsreformen [hentet 070516].
- Rossvær, V. (1998). *Ruinlandskap og modernitet*. Oslo: Spartacus Forlag.
- Rykkje, L. (2014). Betydningen av kjærlighet og makt i omsorgsrelasjoner belyst ved filosofen Paul Tillich. I: *Rom for omsorg?* I: Alvsvåg, H., Førland, O. & Jacobsen, F.F. (red.) *Rom for omsorg?* s.111-124. Bergen: Fagbokforlaget.
- Røvik, KA. (2007). *Trender og translasjoner. Ideer som former det 21. århundrets organisasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sainio, J. & Hansebo, G. (2008). Att flytta till sjukhem- en ny fas i livet. En intervjustudie. *Vård i Norden*. 2008; 28 (88):27-31.
- Schou, A., Helgesen, M. & Hofstad, H. (2014). *Samhandlingsreformens effekt på kommunen som helsefremmende og sykdomsforebyggende aktør – En nasjonal oversikt over status i kommuner to år etter reformoppstart med et spesielt blikk på innvandrerrike kommuner*, NIBR-rapport 2014:21, Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Skau, G.M. (2013/ 1992). *Mellom makt og hjelp*. 4. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skjødt, U. (2016). *Ædreliv i plejebolig. Et studie af ældres autonomi – og livssituasjon i den politiske tilrettelæggelse af plejeboligens rammer*. Ph.d. avhandling. Aarhus Universitet: Institut for Kultur og Samfund, Afdeling for Filosofi og Idehistorie.

- Skaar, R., Brodtkorb, K., Skisland, A.V-S. & Slettebø, Å. (2014). Organisering av helsetjenester til eldre i kommunen – noen etiske utfordringer. *Nordisk Sykeplejeforskning*. Universitetsforlaget. 2014; 4 (4):267-278.
- Skjervheim, H. (2001/1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. 2.utgave. Oslo: Aschehoug & Co.
- Skjervheim, H.(2002). *Mennesket*. (Utvalget er redigert av Jon Hellesnes & Gunnar Skirbekk) Oslo: Universitetsforlaget.
- Slagstad, R. (2012). Helsefeltets strategier. *Tidsskr Nor Legeforen* 2012; 132:1479-85.
- Slettebø, Å. (2004). *Streben mot pasientens beste*. En empirisk studie av etisk vanskelige situasjoner i sykepleiepraksis ved tre norske sykehjem. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Slettebø, Å., Nortvedt, P. (2006). *Etikk for helsefagene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Slettebø, Å. (2008). Safe, but lonely: Living in a nursing home. *Vård i Norden*. 2008; 28 (87):22-25.
- Solstad, E. (2007). *Tre sykehus- to verdener-en fusjon- en studie av reorganisering i et helseforetak*. Avhandling for graden Doctor Oecon. Handelshøgskolen i Bodø.
- St.meld. nr. 9. (1974–75). Om sykehusutbygging mv i et regionalisert helsevesen.
- St.meld. nr.16. (2002-2003). *Resept for et sunnere Norge*. Oslo: Helsedepartementet.
- St. meld.nr.25. (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St. meld. nr.47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Svenaues, F. (2005). *Sykdommens mening: og møtet med det syke mennesket*. (Lisbeth Nilsen, Trans.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Svensson, L. G. & Karlsson, A. (2008). Profesjon, kontroll og ansvar: I: Molander, A. & Terum, L.I. (red.) *Profesjonsstudier*. s.261-275. Oslo: Universitetsforlaget.
- Synnes, O. (2012). *Forteljing som identitetskonstruksjon ved alvorlig sykdom*. En hermeneutisk analyse av alvorleg sjuke og døyande sine forteljingar. Ph.d. Avhandling. Det teologiske Menighetsfakultet. Betanien diakonale høgskole.
- Syse, A. (2012) Ny samhandlingsreform og nye helse- og omsorgslover, konsekvenser for yrkesutøvelse, samhandling og ansvar. Faglig forum for helse- og sosialtjenesten. Oslo: Oslo kongressenter, 19.oktober 2012.
- Sørbye, L.W., Forstrøm, F.A. & Lyngroth, S. (2012) *En naturlig avslutning på livet. Mer helhetlig pasientforløp i samhandlingsreformen. Palliativ omsorg, trygghet og valgfrihet*. Agenda Kaupang.
- Taylor, C. (2002). *Modernitetens ubehag. Autentisitetens etik*. Aarhus: Forlaget Philosophia.
- Texmon, I. & Stølen, N.M. (2009). *Arbeidsmarkeder for hele- og sosialpersonell fram mot år 2030. Dokumentasjon av beregninger med HELSEMOD 2008*. SSB-Rapport 9. Oslo-Kongsvinger, SSB.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, R., Mæhre, K.S & Martinsen, K. (2012). Innledning. I: Thorsen, R., Mæhre, K.S & Martinsen, K. (red.) *Fortellinger om etikk*. s. 9-17. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tingvoll, W.-A. & Sæterstrand, T.M. (2007). «Sykehjemets rolle i fremtidens helsevesen», *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 2007; 127(17):2274-5.
- Tønnessen, S., Førde, R. & Nortvedt, P. (2009). Pasientenes beskrivelser av hjemmesykepleien når ressursene er begrenset; Omsorg på andres premisser. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2009; 1 (5):57-71.
- Tønnessen, S. (2011). *The Challenge to Provide Sound and Diligent Care. A qualitative study of nurses' decisions about prioritization and patients' experiences of the home nursing service*. Ph.d. avhandling. Det medisinske fakultet Oslo: Universitetet i Oslo.
- Tønnessen, S., Kassah, B.L.L. & Tingvoll, W-A. (2016). Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten. <https://sykepleien.no/forskning/2016/01/samhandling-med-spesialisthelsetjenesten> [hentet 290316].

- Utdannings- og forskningsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning*. Fastsatt av Utdannings- og forskningsdepartementet 25.januar 2008. rev. utg. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Vabø, M. (2005). New Public Management i nordisk eldreomsorg- hva forskes det på? I: Szebehely, M.(red.) *Åldreomsorgsforskning i Norden. En kunnskapsöversikt*. TemaNord. 2005:508. København: Nordiska ministerrådet.
- Vetlesen, A.J. (2007). *Hva er etikk?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Vike, H., Debesay, J. & Haukelien, H. (2016). Betingelsene for profesjonsutøvelse i en velferdsstat i endring, I: Vike, H., Debesay, J. & Haukelien, H. (red.) *Tilbakeblikk på velferdsstaten som idé og praksis: Politikk, styring og tjenester*. Kapittel 1. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vinge, S. & Kilsmark, J. (2009). Hjemmesykepleiens oppgaver i utvikling. Dansk Sundhedsinstitutt: 2009 DSI – prosjekt nr. 2670.
- Wackerhausen, S. (1992). Teknologi, kompetence og vidensformer. I: «Teknologi og filosofi» & «Musikk og filosofi». Århus: *Philosophia*. 1992; 20 (3-4):81-117.
- Wackerhausen, S. (1997). *Kommunikasjon, forståelse og handling*. Århus: Århus Universitet.
- Wackerhausen, S. (2002). *Humanisme, professions identitet og uddannelse – sundhedsområdet*. Denmark: Hans Reitzels Forlag.
- Wackerhausen, S. (2004). Kausale felter, meta-antagelser og metodisk pluralisme I: *Vidensteori, professionsuddannelse og professionsforskning*. Redigert af Niels Buur Hansen, Jørgen Gleeurp. Syddansk Universitetsforlag.
- Wackerhausen, S. (2008). Videnssamfundet og dets fordringer - Nogle essayistiske kommentarer. *Slagmark* 2008; (52):51-65.
- Wackerhausen, S. (2015). Erfaringsrom, handlingsbåren kunnskap og refleksjon. I: McGuirk J. & Methi J. (red.) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Bergen: Fagbokforlaget
- Wackerhausen, S. (2016). *Forskningsspørsmål, epistemologi og metode – med fokus på praktisk kunnskab*. Inpress.
- Wadel C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: Seek.
- Wästerfors, D. (2008). Analytiska knep. I: Sjöberg, K. & Wästerfors, D. (red.) *Uppdrag: forskning*. s. 66-85. Stockholm: Liber.
- WHO <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Lest 28.juni. 2013].
- Wyller, V.B., Gisvold, S.E., Hagen, E., Heggedal, R., et al. (2013). Ta faget tilbake! Kronikk. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2013; 6:655-659.
- Zahavi, D. (2006). «Fænomenologi» I: Collin, F. & Køppe, S.(red.) *Humanistisk Videnskabsteori*. Viborg: DR Multimedia.
- Aarheim, K. A. (2007). Sjukepleielærer- kliniker eller teoretiker? Ja takk, begge delar! I: Alvsvåg, H.& Førland, O. (red.) *Engasjement og læring. Fagkritiske perspektiver på sykepleie*, s.149-168. Oslo: Akribe.
- Aaraas, I.J., Jensvold, M., Bjøru, H., Olsen, A., Rinnaas, I.H., Wyller, T.B., Bing-Jonsson, P.C., Folgerø, T. & Tveito, L. (2011). *Helsetjenester til syke eldre. Rapport fra ekspertgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet november 2010*. http://www.nsdm.no/filarkiv/File/Eksterne_rapporter/110124Rapport_HelsetjenesterSykeEldre24jan.pdf [hentet 211016].

Vedlegg

VEDLEGG 1, 2 og 3.

Informasjonsskriv om forskningsprosjektet delt ut til *pasienter, pårørende og sykepleierne.*

TIL PASIENTENE:

Til alvorlig syke pasienter på xxx sykehjem Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Sykepleierens praktiske kunnskap i møte med alvorlig syke pasienter i kommunehelsetjenesten”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om du kunne tenke deg å delta i en forskningsstudie. Hensikten med studien er å få mer kunnskap om hvordan du som alvorlig syk og hjelpetrengende erfarer det å være alvorlig syk, og hva du erfarer skal til for at du skal oppleve deg ivaretatt.

Hva innebærer studien?

I forbindelse med studien ønsker jeg som prosjektmedarbeider å intervjuer deg. Jeg ønsker å høre om dine erfaringer med å være alvorlig syk, og hva du erfarer at sykepleierne bør ha kunnskaper om for å kunne ivareta deg på best mulig måte. Under intervjuet vil det bli gjort lydbandopptak for å sikre at informasjonen jeg får med meg er korrekt. Du trenger ikke å forberede deg spesielt til intervjuet, men det hadde vært fint om du kunne fortelle om en situasjon med sykepleier som gjorde inntrykk på deg. Beskriv gjerne hva som var bra eller hva som var mindre bra.

Mulige fordeler og ulemper

I forkant av intervjuet vil jeg som prosjektmedarbeider gjøre nærmere avtale om når og hvor intervjuet kan finne sted. Intervjuet skal ikke medføre ulemper for deg. Vi håper i stedet at intervjuet kan bli et hyggelig avbrekk i din hverdag.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Det som fremkommer i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Det innebærer at alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. Det er kun en kode jeg lager som knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun jeg som prosjektmedarbeider og prosjektleder som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Så snart studien er fullført vil alle opplysninger om deg, inkludert lydbandopptakene, bli slettet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Prosjektleder
Ruth Helene Olsen
Professor
Senter for praktisk kunnskap
Universitet i Nordland
e-post: xxx

Prosjektmedarbeider
Kjersti Sunde Mæhre
Phd.student
Sykepleierskolen
Høgskolen i Harstad
e-post: xxx

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

- En forutsetning for å delta i studien er at du har en alvorlig somatisk sykdom og at du er innlagt på en forsterket somatisk avdeling på sykehjem, evt. en intermedieravdeling
- Studien utføres av PhD-student Kjersti Sunde Mæhre (prosjektmedarbeider) og professor Ruth Helene Olsen (prosjektansvarlig samt min veileder). Hensikten med studien er å fremskaffe dybdekunnskap om hvilken kunnskap og kompetanse sykepleierne i kommunehelsetjenesten behøver for å kunne gi omsorg og pleie til alvorlig somatisk syke pasienter. For å kunne fremskaffe slik dybdekunnskap vil prosjektmedarbeider ha intervjuer med sykepleiere som pleier alvorlig syke, alvorlig syke pasienter og pårørende til alvorlig syke. Det skal også gjøres observasjoner på institusjonen (sykehjem som har en forsterket enhet) som kan gi økt kunnskap om livssituasjonen til pasienter med alvorlig sykdom. Studien vil bidra til mer innsikt av eksisterende kunnskap ved å se på alvorlig sykdom ut fra den alvorlig syke pasient sitt perspektiv, pårørende perspektiv og sykepleie perspektiv. Den vil gi dybdekunnskap som kan bidra til at pleien til alvorlig syke pasienter blir faglig forsvarlig.
- Intervju vil finne sted fra januar 2013 til juli 2013, etter nærmere avtale med den enkelte informant. Tid og sted for intervju vil tilpasses dine ønsker.
- Deltagelse i studien innebærer at du setter av en til to timer for å bli intervjuet, men jeg vil ta hensyn til dine ønsker i forhold til lengden på intervjuet.
- Ved å delta i studien kan du være med på å fremskaffe ny kunnskap omkring alvorlig sykdom og hvordan pasienter med alvorlig sykdom ønsker å bli møtt.

Kapittel B – Personvern og økonomi

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er det som fremkommer i intervjuet. Ingen andre en de aktuelle forskerne vil ha tilgang til disse opplysningene.

Høgskolen i Harstad ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Studien finansieres av Høgskolen i Harstad.

Informasjon om utfallet av studien

Alle deltagere har rett til å få innblikk i publikasjoner fra studien.

Til pårørende til alvorlig somatisk syke på xxx sykehjem

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet:

"Sykepleierens praktiske kunnskap i møte med alvorlig syke pasienter i kommunehelsetjenesten"

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om du kunne tenke deg å delta i en forskningsstudie. Hensikten er å få mer kunnskap om hvordan du erfarer å være pårørende til en alvorlig somatisk syk pasient som er innlagt på sykehjem. Vi ønsker å bli kjent med dine erfaringer omkring det å være pårørende til en alvorlig syk, og hva du erfarer at din nærmeste behøver for at pleien skal bli best mulig. Før oppstart av forskningsprosjektet har vi innhentet tillatelse fra ledelsen ved sykehjemmet til å observere pleiere under sitt arbeid, og da under rapportgiving. Tidspunkt for observasjonen vil avtales med avdelingsleder.

Hva innebærer studien?

I forbindelse med studien ønsker jeg som prosjektmedarbeider og phd student å intervjuer deg for å få høre om dine erfaringer av å være pårørende til en alvorlig syk i familien og hva du erfarer at din nærmeste behøver for at pleien skal bli best mulig. Under intervjuet vil det bli gjort lydbandopptak for å sikre at informasjonen jeg får med meg er korrekt. Du trenger ikke å forberede deg spesielt til intervjuet, men dersom du kan fortelle om en situasjon du som pårørende erfarte var utfordrende oppimot pleie og omsorg av din nærmeste hadde det vært fint. Det som fremkommer i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt.

Mulige fordeler og ulemper

I forkant av intervjuet vil jeg gjøre nærmere avtale med deg om når og hvor intervjuet skal finne sted. Vi tror ikke deltagelse i undersøkelsen vil medføre ulemper for deg. Vi håper i stedet at intervjuet kan bli et hyggelig avbrekk i din vante hverdag, og at du vil oppleve at du er med å gi innhold til hvilken kompetanse sykepleierne som skal ta vare på alvorlig syke bør ha.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun jeg som prosjektmedarbeider og prosjektleder som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Så snart studien er fullført vil alle opplysninger om deg, inkludert lydbandopptakene bli slettet. Det vil heller ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når denne publiseres.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien uten at dette får negative konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Prosjektleder
Ruth Helene Olsen
Professor
Senter for Praktisk kunnskap
Universitet i Nordland
e-post:

Prosjektmedarbeider
Kjersti Sunde Mæhre
Phd student
Sykepleierskolen
Høgskolen i Harstad
e-post:

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

- En forutsetning for å delta i studien er at du er pårørende til en alvorlig syk pasient som er innlagt på en forsterket enhet på et sykehjem, evt. intermedisær avdeling. Du må være myndig og over 30 år.
- Studien utføres av phd student Kjersti Sunde Mæhre (prosjektmedarbeider) og professor Ruth Helene Olsen (prosjektansvarlig og min veileder). Hovedmålsettingen med studien er å fremskaffe dybdekunnskap om hvilken kunnskap og kompetanse sykepleierne i kommunehelsetjenesten behøver for å pleie alvorlig syke. For å kunne fremskaffe slik dybdekunnskap vil prosjektmedarbeider ha intervjuer med sykepleiere som pleier alvorlig syke, alvorlig syke pasienter og pårørende til alvorlig syke som er innlagt på en forsterket enhet på sykehjemmet. Det skal også gjøres observasjoner på institusjonen (sykehjem som har en forsterket enhet, evt. intermedisær avdeling) som kan gi økt kunnskap om livssituasjonen relatert til pasienter med alvorlig sykdom. Studien vil bidra til utvidelse av eksisterende kunnskap ved å se på alvorlig sykdom ut fra den alvorlig sykes perspektiv, pårørendes perspektiv og sykepleiernes perspektiv. Den vil gi dybdekunnskap som kan bidra til at alvorlig syke pasienter får bedre pleie og behandling.
- Intervju vil finne sted fra januar 2013 til juli 2013, etter nærmere avtale med den enkelte informant (pasient, pårørende og sykepleier). Tid og sted for intervju tilpasses dine ønsker.
- Deltakelse i studien innebærer at du setter av en til to timer for å bli intervjuet, men jeg vil ta hensyn til dine ønsker i forhold til lengden på intervjuet.
- Ved å godkjenne deltagelse i studien vil du bidra til å fremskaffe ny kunnskap omkring alvorlig sykdom og hvordan pasienter med alvorlig sykdom ønsker å bli ivarett av sykepleiere.

Kapittel B – Personvern og økonomi

Personvern

Opplysninger som registreres er det som fremkommer under observasjon på avdelingen. Jeg vil ikke observere inne på pasientrommene. Ingen andre en de aktuelle forskerne vil ha tilgang til disse opplysningene.

Høgskolen i Harstad ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlende opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Studien finansieres av Høgskolen i Harstad

Informasjon om utfallet av studien

Alle deltakere har rett til å få innblikk i publikasjoner fra studien.

Til sykepleiere ved xxx sykehjem

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

"Sykepleierens praktiske kunnskap i møte med alvorlig syke pasienter i kommunehelsetjenesten"

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få mer innsikt i hvilken kompetanse du som sykepleier erfarer at sykepleierne må ha i møte med alvorlig syke i kommunehelsetjenesten i dag. Det vil også være interessant å få vite om nye lovverk i helsetjenesten har endret din hverdag. Vi ønsker å bli kjent med dine tanker omkring det å pleie og gi omsorg til alvorlig syke, og hva du erfarer du må ha kunnskap og kompetanse om for at pleien skal bli faglig forsvarlig.

Hva innebærer studien?

I forbindelse med studien ønsker jeg som prosjektmedarbeider å intervjuer deg om dine erfaringer med å gi pleie og omsorg til alvorlig syke. Under intervjuet vil det bli gjort lydbandopptak for å sikre at informasjonen jeg får med meg er korrekt. Jeg vil også i et gitt tidsrom følge deg i ditt arbeid i avdelingen, og da under rapportgiving. Hensikten er å få mer forståelse av dine refleksjoner rundt den fortalte pasientsituasjonen. Spørsmål jeg gjør meg oppimot rapporten vil bli forsøkt utdypet på slutten av intervjuet. Jeg vil ikke observere deg i samspill med pasientene inne på pasientrommet. Du trenger ikke å forberede deg spesielt til intervjuet, men det hadde vært fint om du kunne fortelle om en situasjon med en alvorlig syk pasient som du erfarte var utfordrende, og beskrive hva det var for kunnskap situasjonen krevde av deg.

Det som fremkommer i intervjuet og under observasjonen vil bli behandlet konfidensielt.

Mulige fordeler og ulemper

For oppstart av forskningsprosjektet har jeg innhentet tillatelse fra ledelsen ved sykehjemmet til å intervjuer og observere pleiere under sitt arbeid. Deretter vil jeg gjøre nærmere avtale med deg om når intervjuet kan finne sted. Intervjuet skal ikke medføre ulemper for deg. Både intervju og observasjon vil foregå innenfor din ordinære arbeidstid.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun jeg som prosjektmedarbeider og prosjektleder som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Så snart studien er fullført vil alle opplysninger om deg, inkludert lydbandopptakene, bli slettet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien uten at dette får negative konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Prosjektleder
Ruth Helene Olsen
Professor
Praktisk kunnskap
Universitet i Nordland
e-post: xxx

Prosjektmedarbeider
Kjersti Sunde Mæhre
Ph.d. student
Sykepleierskolen
Høgskolen i Harstad
e-post: xxx

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

- En forutsetning for å delta i studien er at du er ansatt som sykepleier ved sykehjem som har en forsterket enhet, evt. en intermedisær avdeling, prehospital enhet, og at du har vært ansatt der i minimum 5 år.
- Studien utføres av **phd. student** Kjersti Sunde Mæhre (prosjektmedarbeider) og professor Ruth Helene Olsen (prosjektansvarlig og min veileder). Hensikten med studien er å fremskaffe dybdekunnskap om hvilken kunnskap og kompetanse sykepleierne i kommunehelsetjenesten behøver for å kunne pleie alvorlig syke. For å kunne fremskaffe slik dybdekunnskap vil prosjektmedarbeider ha intervjuer med sykepleiere som pleier alvorlig syke, alvorlig syke pasienter og pårørende til alvorlig syke. Det skal også gjøres observasjoner på institusjonen (sykehjem som har en forsterket enhet) som kan gi økt kunnskap om livssituasjonen til pasienter med alvorlig sykdom. Studien vil bidra til utvidelse av eksisterende kunnskap ved å se på alvorlig sykdom ut fra den alvorlig sykes perspektiv, pårørendes perspektiv og sykepleierens perspektiv. Den vil gi dybdekunnskap som kan bidra til at alvorlig syke pasienter får bedre pleie og behandling.
- Intervju og observasjon vil finne sted fra januar 2013 til juli 2013, etter nærmere avtale med den enkelte informant og ledelse på sykehjemmet du er ansatt på. Intervjuene vil foregå i arbeidstiden din.
- Deltagelse i studien innebærer at du setter av en til to timer for å bli intervjuet, og at du er villig til å la deg observere i en arbeidssituasjon.
- Ved å delta i studien kan du være med på å fremskaffe ny kunnskap omkring alvorlig sykdom og hvordan pasienter med alvorlig sykdom ønsker å bli møtt for at pleien skal være forsvarlig.

Kapittel B – Personvern og økonomi

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er det som fremkommer i intervju og under observasjon. Ingen andre en de aktuelle forskerne vil ha tilgang til disse opplysningene.

Høgskolen i Harstad ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlende opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Studien finansieres av Høgskolen i Harstad.

Informasjon om utfallet av studien

Alle deltagere har rett til å få innblikk i publikasjoner fra studien.

VEDLEGG 4.

Samtykkeskjema delt ut til pasienter, pårørende og sykepleiere.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien og tillater at forskeren intervjuer meg om mine erfaringer med å pleie alvorlig syke

Ja Nei

Jeg tillater at forskeren observerer meg under mitt arbeid ved sykehjemmet

Ja Nei

(Signert av prosjektmedarbeider, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien og tillater at forskeren intervjuer meg om mine erfaringer med å leve med alvorlig sykdom

Ja Nei

(Signert av pasient, evt. pårørende, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert av forsker, dato)

VEDLEGG 5.



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Jørgen Hardang	22845516	12.11.2012	2012/1720/REK sør-øst A
			Deres dato:	Deres referanse:
			25.09.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ruth Helene Olsen
Universitet i Nordland

2012/1720 A Utøvelse av sykepleie til alvorlig syke pasienter i kommunehelsetjenesten. En studie av sykepleiernes, pasienters og pårørendes erfaring av nødvendig kompetanse hos sykepleieren i utøvelse av sykepleien

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 18.10.2012.

Prosjektleder: Ruth Helene Olsen

Forskningsansvarlig: Universitet i Nordland

Prosjektet

Bakgrunnen for prosjektet er nye helse - og omsorgslover og samhandlingsreformen. Kommunehelsetjenesten vil få større ansvar for medisinsk ferdigbehandlede pasienter fra sykehuset. Sykepleierne vil få økt ansvar for pleie av alvorlig syke pasienter med mer sammensatte lidelser. Dette er endringer som vil kreve endret struktur og organisering av helsetjenesten og behov for ny og endret kompetanse for at pleie og behandling skal være forsvarlig.

Undersøkelsen skal gi kunnskap om 1) Sykepleieres erfaringer med å utøve sykepleie til alvorlig syke og deres pårørende i kommunehelsetjenesten, 2) pasienters erfaringer med å være alvorlig syk og hva de trenger hjelp til, og 3) pårørendes erfaringer med å være omsorgspersoner til alvorlig syke og hva de trenger hjelp til.

Data skal innhentes ved intervju og observasjon. Informantene som skal rekrutteres til undersøkelsen er sykepleiere i kommunehelsetjenesten, alvorlig syke pasienter og pårørende. Det planlegges å intervju 15 personer fra hver av gruppene. Det skal observeres under sykepleierapportering for å få frem sykepleiernes refleksjoner over pasientsituasjonen de står overfor og hvordan de vurderer hva pasienten har behov for av pleie og omsorg. Dette vil kunne åpne opp for mer forståelse for hva det er for kunnskap sykepleierne vektlegger betydning.

Rekruttering av informanter vil foregå ved at avdelingsleder vil dele ut informasjonsskriv til pasienter som er samtykkekompetente og til pårørende av pasienter som ikke er samtykkekompetente tilknyttet deres avdeling, og til sykepleiere som arbeider på denne avdelingen. Det vil i hver konvolutt være en frankert konvolutt med svarslipp og kontaktinformasjon.

Komiteens vurdering

Formålet med studien er å fremskaffe ny viten om behovet for hvilken kompetanse sykepleiere i kommunehelsetjenesten må ha for å kunne utøve faglig forsvarlig helsehjelp til alvorlig syke pasienter. Målet er ikke å få ny kunnskap om diagnose og behandling av sykdom, men ny kunnskap om hva som

Besøksadresse:
Nydalen allé 37 B, 0484
Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

kreves av kompetanse for at helsetjeneste kan fungere tilfredsstillende slik målsettingen er med den nye organisasjonen. Det skal ikke registreres personidentifiserende opplysninger fra deltakerne i prosjektet. Taushetsbelagte opplysninger som eventuelt kommer fram i forbindelse med observasjonene vil ikke bli registrert og har ingen interesse for studien. Det forutsettes at de som observerer har taushetsplikt.

Selv om forskningsprosjektet er klart helsereelatert faller det utenfor helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning av REK innenfor de ordinære ordninger for helsetjenesten med hensyn for eksempel til regler for taushetsplikt og personvern.

Vedtak

Etter søknaden retter forskningsprosjektet seg mot organiseringen av helsetjeneste og faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. helseforskningsloven § 2. Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning av REK.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen
Professor
Leder

Jørgen Hardang
Komitésekretær

Kopi til: james.mcguirk@uin.no
<skriver andre e-postadresser her>

VEDLEGG 6.

Tilbakemelding fra NSD

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 30812

Prosjektet undersøker sykepleieres erfaringer og praktiske kunnskaper i møtet med alvorlig syke pasienter i kommunehelsetjenesten.

Utvalget trekkes fra tre ulike grupper: sykepleiere i kommunehelsetjeneste, alvorlig syke pasienter og pårørende.

- Med alvorlig syke menes her de med uhelbredelig sykdom (KOLS, hjertesvikt, neurologiske lidelser og trafikkskadede) hvor pasienter er avhengig av daglig hjelp fra pleier i kommunehelsetjenester. Disse er mellom 50 og 80 år og overført fra sykehus til kommunehelsetjenesten.

- Pårørende må være over 30 år.

- Sykepleiere må ha minimum 5 års erfaring i kommunehelsetjenesten.

Ombudet forutsetter at behandlingen ikke er til hinder for taushetsplikten og ikke kjenner identiteten til utvalget før de eventuelt har samtykket til deltakelse. Det anbefales at det utarbeides informasjonsskriv som formidles til utvalget på vegne av forsker av kontakt i Harstad kommune.

Jf. korrespondanse med forsker (27.06.2012) må det også utformes ulike informasjonsskriv som stiles til pasient, pleier og pårørende.

REK har vurdert at prosjektet ikke skal ha behandlingsgrunnlag i helseforskningsloven.

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår. Dato for prosjektslutt må forøvrig påføres (01.08.2015).

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Prosjektet skal avsluttes 01.08.2015 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.



Harald Hårfagre gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr: 985 321 884

Kjersti Mæhre
Institutt for helse- og sosialfag
Høgskolen i Harstad
Havnegata 5
9480 HARSTAD

Vår dato: 15.11.2012

Vår ref: 30812 / 3 / MAS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.06.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

30812 *Sykepleierens praktiske kunnskap i møte med alvorlig syke pasienter i kommunehelsetjenesten*
Behandlingsansvarlig *Universitetet i Nordland, ved institusjonen: øverste leder*
Daglig ansvarlig *Kjersti Mæhre*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Mads Solberg

Kontaktperson: Mads Solberg tf: 55 58 89 28
Vedlegg: Prosjektvurdering

VEDLEGG 7.

Informasjon til personer som oppholder seg i avdelingen



Kjære beboere, pårørende og sykepleiere ved XXX Sykehjem

(Bilde av meg)

Våren 2012, vil det foregå feltarbeid i avdelingen. Det innebærer at Kjersti Sunde Mæhre, som også er sykepleier, periodevis vil være tilstede i avdelingen. Hun er ansatt som lærer ved sykepleierskolen ved Høgskolen I Harstad, men er nå forsker.

Feltarbeidet vil ikke foregå inne på pasientrommet. Grunnen til at jeg er her er for å finne ut hvordan det er å være pasient, pårørende og sykepleier i avdelingen.

Har du spørsmål. Ta gjerne kontakt.

Kjersti Sunde Mæhre
Tlf. xxx, e-post: xxx

Avhandlingen viser hvordan kritisk alvorlig syke pasienter i en forsterket sykehjemsavdeling, deres pårørende og sykepleiere opplever konsekvensen av Samhandlingsreformen. Forskningstilnærmingen er hermeneutisk-fenomenologisk. Metodisk er det gjort feltarbeid i en forsterket sykehjemsavdeling, og intervju med fortellinger fra pasienter, pårørende og sykepleiere. Erfaringer fra samme eller svært like situasjoner, blir belyst fra de ulike perspektivene. I avhandlingsarbeidet har Sunde Mæhre hatt et mikroperspektiv der dagliglivet i avdelingen blir synliggjort, samt et makroperspektiv der det er redegjort for helsepolitiske meldinger og helsepolitiske lover, retningslinjer og vedtekter avstedkommet i lys av Samhandlingsreformen. Det redegjøres også for lover og vedtekter som helsevesenet skal styres etter samt sykepleieprofesjonens yrkesetiske retningslinjer. Til sammen utgjør dette idealer i helsevesenet. Disse idealene speiles i lys av innsamlet empiri fremkommet fra feltforskning og kvalitative intervju. Det refereres til innsikter i sykepleie, etikk og filosofi. Tenkningen som ligger til grunn for styringslogikken innenfor New Public Management (NPM), blir redegjort for og problematisert i forhold til avhandlingens empiriske datagrunnlag. I avhandlingen synliggjøres hvordan en slik styringslogikk, der økonomiske hensyn teller mer enn menneskelige verdier, blir problematisk.

Erfaringene fra informantgruppene viser at Samhandlingsreformen har medført uheldige konsekvenser. Den utfordrer fagkompetansen for sykepleierne. Pasientene er sterkt hjelpetrengende, men opplever at hjelpen de får er begrenset. Flere er livstruende syke og ute av stand til selv å tilkalle hjelp. Pårørende forteller om et stort omsorgsansvar samtidig som de kjenner seg satt på sidelinjen. Samtlige opplever at de selv må føre en kamp mot systemet for å få den hjelpen de behøver. Å være i en situasjon der de er avhengige av hjelp, som de ikke får, er utrygt for samtlige. Alle opplever å være forlatt. Sykepleierne erfarer at de pålegges å utføre pleie- og omsorgsoppgaver de hverken har kompetanse eller ressurser til å utføre.

Avhandlingen tydeliggjør spriket mellom ideologi og realiteter.