



HØGSKULEN I VOLDA

Ma

Masteroppgåve i samfunnsplanlegging og leiing

Kapasitetsbyggende rehabilitering for kreftpasienter

En kvalitativ studie på individ- og kommunenivå

45 studiepoeng

Petter Lindseth

Desember 2012

HØGSKULEN I VOLDA | BOKS 500 | 6101 VOLDA
WWW.HIVOLDA.NO | T: 70 07 50 00 | F: 70 07 50 51

Forord

Arbeidet med masteroppgaven har vært en tidkrevende og arbeidsom prosess, men fremfor alt interessant, inspirerende og lærerikt!

Det er mange som har bidratt inn løpet av prosessen og jeg vil først og fremst takke de ni kreftoverleverne for verdifulle beskrivelser og erfaringer som informanter! Uten deres medvirkning ville det vært umulig å kaste lys over problemstillingen. Takk til Røros Rehabilitering for velvillig bistand og hjelp til å rekruttere informanter. Kristiansund kommune og informantene der har også vært en vesentlig del av datagrunnlaget, som alle viste stort engasjement i gruppeintervjuene – takk til dere!

En helt spesiell takk går til veileder Roar Amdam, som den dedikerte fagpersonen han er bidro til å løfte meg underveis, helt fram til deadline.

Takk til biveileder Line Oldervoll med verdifulle innspill i gode diskusjoner fra et naturvitenskapelig ståsted.

Gode kolleger i Kreftforeningen, distrikt Midt-Norge og ved hovedkontoret i Oslo fortjener også takk for flere innspill og heiarop underveis. Kollega Espen Sletvold bør nevnes spesielt gjennom sitt konstruktive bidrag som sidemoderator i gruppeintervju.

Denne oppgaven har ikke sett dagens lys om min familie ikke har lagt til rette for det. Eva og Guro på snart to år har fått pappa raskt tilbake på jorda igjen, - og takk for det! Marte Kristine nevnte meg som president i sin heiagjeng da hun fullførte masterløpet for noen år siden. Rollene er nå blitt snudd ettertrykkelig på hodet: Tusen takk til deg, kona mi – og til to sett besteforeldre og svigerfamilie i Bakkevegen som har holdt tvillingene i sjakk underveis!

Abstract

This is a qualitative study, subject being cancer and municipal planning.

The goal is: How do in-patient rehabilitation programs for cancer survivors lead to capacity building for the attending participants afterwards, and what are the implications for local monitoring and planning? To illustrate the issue, the following methods were used:

interviews of nine informants on an individual level and two group interviews on a municipal level. A semi-structured interview guide has been used for each interview. Analytical framework is inspired by Patsy Healy's model of institutional capacity building, focusing on the development of knowledge resources, relational resources and mobilization capability.

Healey argues that by stimulating these resources it affects mobilization capability, and institutional capacity-building can occur. *Results:* Several informants describes the stay as a safe "restart" after cancer treatment, but that there is a need for individual support and assistance in the home environment. Fatigue affects mobilization capability greatly.

Knowledge resources: Participants have become more physically active afterwards, but need reminding and maintenance of the knowledge they achieved during their stay. The situation of their next-of-kin is underestimated, both in the family and with the cancer support services.

There is a lack of understanding and knowledge of what people with cancer need when it comes to support services. Consultancy on social issues is general and not tailored to individual needs.

Relationship Resources: Nav is a vulnerable relation resource. There is often a vacuum after treatment although the services in the municipalities is considered good but fragmented. At the municipal level, there is no established systematic follow-up of cancer patients and their next-of-kin beyond the palliative phase. There is no systematic learning in the area of cancer, and user experience is not included. But the municipalities have knowledge- and relation resources which involves potential for capacity building.

Conclusion: The experience of cancer survivors in this paper are varied and full of contrasts, and the degree of capacity building for the participant after a rehabilitation stay is dependent on an individual approach and monitoring in the home environment and community. This implies that municipalities must build capacity beyond palliative care in patient care.

Capacity-building planning in an interactive patient care is proposed as the basis for institutional capacity- building.

Key words: capacity building and cancer, cancer care coordination, cancer survivorship, rehabilitation after cancer, cancer planning

Innhold

Forord	2
Abstract	3
1. Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Kunnskap om kreft og kommuneplanlegging	2
1.3 Problemstilling.....	3
1.4 Oppgavens struktur og innhold	5
2 Teoretisk ramme.....	6
2.1 Samhandling om kreftrehabilitering – governance	6
Empowerment – et utvannet begrep?	6
Empowerment og kreftrehabilitering	7
Helhetlig kreftrehabilitering og livskvalitet	8
2.2 Hvordan måle kapasitet?	9
Modell for individuell og kollektiv kapasitetsbygging.....	9
Governance og kommunikativ rasjonalitet.....	10
Inspirasjonskilde - modell	14
Kunnskapsressursen – kvaliteter og utviklingspotensiale	14
Relasjonsressursen – kvaliteter og utviklingspotensiale	16
Mobiliseringsevnen – kvaliteter og utviklingspotensiale	17
2.3 Læring, motivasjon og mestringsforventning.....	18
2.4 Planlegging og læring.....	22
Institusjonell planlegging og metalæring	24
Strategisk planlegging og dyplæring	24
Taktisk planlegging og erfaringslæring.....	25
Operativ planlegging og rutinelæring.....	26
2.5 Forskningsspørsmål.....	27
På individnivå.....	27
Kollektivt nivå.....	28
3.0 Metodisk tilnærming	29
3.1 Valg av metode og design	29
3.2 Utvalg av informanter	31

Gruppeintervju – det andre datasettet.....	34
3.3 Planlegging av intervju.....	35
Gruppeintervjuene	37
3.4 Gjennomføring av intervju	38
Datasett 1 - individnivå	38
Datasett 2 – kommunenivå	39
3.5 Transkribering	40
3.6 Analyse.....	41
3.7 Kommunikativ validitet.....	42
4. Presentasjon av empiri på individnivå.....	44
4.1 Kunnskapsressursen	45
Omfang og rekkevidde – under oppholdet	45
Kunnskapsramme – etter oppholdet	50
Integrasjon– pårørendes rolle	54
Åpenhet og læring	56
4.2 Relasjonsressursen.....	59
Omfang og rekkevidde	59
Private aktørers betydning for kapasitetsbyggingen.....	60
Deltakelse i samfunnet – foreningsliv og likemannstjenester	61
Struktur, integrasjon og nettverk	71
5. Presentasjon av empiri på kommunenivå	75
5.1 Kunnskapsressursen	75
Omfang og rekkevidde	75
Kunnskapsramme	76
Integrasjon – i kommunen	78
Åpenhet og læring	84
5.2 Relasjonsressursen.....	84
Omfang og rekkevidde	84
Struktur, integrasjon og nettverk	86
6. Drøfting – kapasitetsbyggende rehabilitering og oppfølging	89
6.1 Valg av analytisk modell.....	89
6.2 Måleutfordringer	91
6.3 Seneffekter og kapasitetsbygging.....	92
6.4 Kapasitetsbyggende trekk ved kunnskapsressursen	94

6.5	Kapasitetshindrende trekk - kunnskapsressursen	95
	Mangel på individuell rådgivning	95
	Behov for vedlikehold av kunnskap	96
	Integrasjonsutfordringer	96
	Utfordrende pårønderolle	98
6.6	Kapasitetsbyggende trekk ved relasjonsressursen	100
6.7	Kapasitetshindrende trekk ved relasjonsressursen	101
6.8	Manglende koordinering og sammenheng	104
6.9	Kreftkoordinatorer i kommunene	105
6.10	Standardiserte pasientforløp – bedre koordinering og sammenheng?	107
	6.11 Kommunal oppfølging og planlegging.....	111
	Lindrende behandling og overføringsverdi	111
	Integrasjon og kopling til kommuneplanleggingen	113
6.12	Kapasitetsbygging og implikasjoner	115
	Kort oppsummering – kollektivt nivå.....	118
7.0	Avslutning	120
7.1	Oppsummering	120
	Individnivå.....	120
	Kommunenivå	121
	Institusjonell kapasitetsbygging	122
7.2	Kunnskapsbehov – veien videre.....	123
7.3	Konklusjon	123
	Litteraturliste	124
	Vedlegg	130

1. Innledning

«Jeg ber om hjelp til å normalisere hverdagen min. Jeg kommer aldri tilbake der jeg var, men jeg har håp om å kunne fungere både på jobb og blant venner igjen - i dag er angsten for tilbakefall og plagene etter strålebehandling for store til å greie det»

Kvinne (53 år) med kreft

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kreft er en vanlig lidelse med 28 271 nye tilfeller hvert år. Det er 207 000 nordmenn som har eller har hatt kreftsykdom (Cancer Registry of Norway 2012:8). *«Seksti prosent av dem som får kreft er i live etter fem år. Denne utviklingen har gjort at kreftmedisinens (onkologiens) store tre har fått nok en hurtigvoksende grein – overleverne»* (Fosså et al 2009:15). Kreftoverlevelse (internasjonalt: cancer survivorship) som begrep har flere dimensjoner. Ett år etter diagnosen er det snakk om «vedvarende overleverer» og de som har levd lenger enn fem år etter diagnosetidspunkt omtales som «langtidsoverleverer». Selv om flere og flere kreftpasienter nå overlever diagnosen, går de ofte gjennom lange, krevende og svingende forløp. Underveis må kreftpasienten forholde seg til ulike behandlere, instanser og forvaltningsnivåer. Utfallet kan være uforutsigbart og redsel knyttet til forverring, tilbakefall og død er stor for mange. Kreftsykdom rammer ikke bare den enkelte pasient, men kan medføre store endringer for familien, nettverk, skole/ studier, arbeidslivet og økonomi, i tillegg til de fysiske og psykiske utfordringer pasienten selv har. Det er ikke bare helsepersonell som skal yte tjenester overfor den kreftrammede familien. I mange familier er barn pårørende til en kreftsyk mor eller far. Hvem ser disse barna, hvem bør og skal ta ansvar? Koordinering av tjenester for personer med kreft innebærer derfor å tenke bredt, helhetlig og tverrfaglig for å ivareta alle disse aspektene, herunder samarbeid med Nav, arbeidsgiver, sosialtjeneste, barnevern, skolehelsetjenesten, lærere og flere. Behovene for oppfølging er individuelle og dermed sammensatte. Underveis og etter en aktiv behandlingsfase i spesialisthelsetjenesten, skal de fleste pasientene rehabiliteres og komme i gang med livet igjen. Denne rehabiliteringen skjer først og fremst i heimkommunen til pasienten, men flere velger også å delta i døgnbaserte opphold på institusjon som et ledd i sin rehabiliteringsprosess.

Det er denne samhandlingen mellom individet/ kreftoverleveren og det kollektive nivået (kommunen) som er utgangspunktet for oppgaven. Temaet er kreft og kommuneplanlegging. Motivasjonen for å belyse dette området er at oppgaveforfatteren har sin yrkesfaring bl.a. som kommuneplanlegger, og p.t. som ansatt i Kreftforeningen. Kommunen som tilrettelegger i et samspill med eksterne aktører og sivilsamfunnet har lenge vært en fascinasjon. En av arbeidsoppgavene i Kreftforeningen er å lede et prosjektarbeid som skal resultere i en kommunal planveileder for kritiske pasientforløp som kreft. Med dette var også valg av tema for oppgaven gitt.

1.2 Kunnskap om kreft og kommuneplanlegging

Flere litteratursøk i ulike databaser har ikke resultert i funn av rehabilitering av kreftpasienter koplet direkte til implikasjoner for kommunal oppfølging og planlegging. Søkeord: capacity building and cancer, cancer care coordination, cancer survivorship, rehabilitation after cancer, cancer planning, samt andre kombinasjoner og tilsvarende søk med norske ord. Det er imidlertid flere internasjonale studier som dokumenterer behov for rehabiliteringstilbud rettet mot denne voksende målgruppen. En norsk spørreskjemaundersøkelse slår fast at 63% rapporterer behov for minst ett rehabiliteringstiltak 2-3 år etter diagnosetidspunktet. Dessuten har 40 % behov som ikke er dekket (Thorsen et al 2012). Denne artikkelen benytter datamateriale fra en studie av kreftrammedes levekår i Norge, der analysene bygger på kvalitative intervjuer og den nevnte spørreskjemaundersøkelsen til kreftoverlevende og registerdata. I dette prosjektet har fire spørsmål stått sentralt: Hvordan påvirkes arbeidstilknytning og jobbsituasjonen av kreftsykdom? Hva skjer med kreftrammedes økonomi? Hva slags støtte og oppfølging får kreftrammede fra sitt private nettverk og fra behandlings- og hjelpeapparatet? Hvordan påvirkes barnas økonomiske og materielle situasjon av at mor eller far får kreft? Dette blir en viktig referansebakgrunn i oppgavens drøftingsdel. For ordens skyld gjøres oppmerksom på at Kreftforeningen har støttet denne forskningen økonomisk og deltatt i referansegruppe. Oppgaveforfatteren har imidlertid ikke hatt noen befatning med dette, verken direkte eller indirekte.

En annen norsk undersøkelse med relevans her er spørreskjemaundersøkelse med utgangspunkt i deltakere fra Røros Rehabiliteringssenter. Utgangspunktet er gjennomførbarhet og særlig fysisk effektmåling av rehabiliteringsoppholdet (Bertheussen et al 2012). Denne blir også brukt aktivt i drøftingen.

Det er ikke funnet artikler som knytter oppgavens sentrale begrep kapasitetsbygging til kreftområdet. Det er funnet flere artikler som omhandler måleutfordringer ved kapasitetsbygging, og en av disse relaterer seg til helsefeltet. Den er også tatt med under drøftingen. Det samme er flere andre artikler som dekker viktige fragmenter som bidrar til å belyse problemstillingen.

Fellestrekket på forskningsfronten innenfor oppgavens tema er at det er gjort flere studier særlig internasjonalt om ulike sider ved kreftoverlevelse og rehabilitering av kreftpasienter, men disse dokumenterer i liten grad rehabiliteringsbehov med svar på hvem som skal ha hvilket tilbud og til hvilket tidspunkt i forløpet. Det er heller ikke funnet forskning om kreftoverlevernes opplevelser av et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud primærhelsetjenesten (kommunen) etter behandling på sykehus. I artikkelen «*Kommunal rehabilitering af kræftpatienter*» i det danske «*Månedsskrift for allmen praksis*» skriver Vibe-Petersen at «...det er fortsat uklart, hvor stor en del af patienterne der har behov for hjælp til rehabilitering» (Vibe Petersen 2012:724). Artikkelen konkluderer slik med bakgrunn i brukererfaringer fra Center for Kræft & Sundhed København: «*Et velfungerende tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, med patienten i centrum, er derfor afgørende for et vellykket patientforløb*» (Vibe-Petersen 2012:732). Dette tilbudet er et samarbeid mellom kommunen og Kræftens Bekæmpelse (den danske kreftforeningen) og «*omhandler samtaler med kontaktperson, fysisk aktivitet, patientundervisning, kostvejledning, foredrag, individuelle vejledninger og instruktioner, rådgivende samtaler, gruppeforløb, socialrådgivning og støtte ved tilbagegang til arbejdsmarkedet*» (Vibe-Petersen 2012:727). Foreløpig er det ikke registrert publiserte studier om tilbudet.

Oppsummert er det ikke avdekket foreliggende forskning om direkte koplinger mellom rehabilitering av kreftpasienter og kommunal oppfølging og planlegging. Denne oppgaven vil dermed være et bidrag for å belyse dette temaet nærmere.

1.3 Problemstilling

Kreft og kommuneplanlegging er et omfattende område med behov for avgrensninger. Et pasientforløp innen kreft spenner fra diagnosetidspunktet og fram til livets avslutning. Det er i en rehabiliteringssammenheng interessant å inkludere vedvarende kreftoverlevelse og langtidsoverlevelse, selv om det er behov for rehabilitering og oppfølging også i den palliative fasen. Palliasjon er i dagligtale omtalt som lindrende behandling og WHO definerte i 1990 dette fagfeltet slik: «*Palliative care is the active , total care of patients at a time when their*

disease is no longer responsive to curative treatment and when control of pain, of other symptoms and of social, psychological and spiritual problems is paramount» (Kaasa 2007:37). I Norge er fagfeltet palliasjon bygget opp med tverrfaglige team i flere helseforetak, og det er også etablert kompetansenettverk mellom palliative team og ressurspsykepleiere i kommunene. Behov og oppfølging innen palliasjon defineres utenfor temaet i denne oppgaven. Utgangspunktet er å undersøke om et rehabiliteringstilbud kan resultere i bedre livskvalitet for kreftpasienter, hvilken kunnskap som tilføres deltakerne under oppholdet, og hvordan det går med lærdommen en tid etterpå, i hjemmemiljøet. Hva er behovene for oppfølging, og hvordan opplever deltakerne at behovene er dekket? Hvilke aktører har bidratt til en fortsatt positiv utvikling for den enkelte? Fra et planfaglig ståsted er det interessant å vurdere hvilke konsekvenser et slikt rehabiliteringsopplegg kan få for både kommunal oppfølging av deltakerne og for kommuneplanleggingen. Samhandlingsreformen (St.meld.nr.47 2008-2009) som ble iverksatt fra 1.1. 2012 er et sentralt bakteppe. Denne stortingsmeldingen er senere fulgt opp av bl.a. Nasjonal helse- og omsorgsplan (St.meld. nr. 16 2010-2011), som beskriver hva slags kompetanse som kan være nødvendig for å løse oppdraget i samhandlingsreformen:

Samfunnsmedisin, forebygging, forløpstenkning, migrasjon/ språk-/kulturkompetanse og tverrfaglig samarbeid. I tillegg styrket fokus på ledelse, lederutvikling og strategisk kompetanseplanlegging, folkehelse, kommunal planlegging, ernæringskompetanse, systematisk innhenting og bruk av bruker- og pårørendeerfaringer, IKT/ teknologi, pasientsikkerhet, kunnskapshåndtering og kvalitetsforbedring (...)

De fleste av disse punktene har relevans for oppgavens tematikk, og blir tatt aktivt med i vurderingene av implikasjoner i drøftingsdelen.

Etter flere runder med avgrensninger, ble problemstillingen formulert slik:

Hvordan virker døgnbasert rehabilitering for kreftpasienter kapasitetsbyggende for deltakeren etter oppholdet, og hvilke implikasjoner har dette for kommunal oppfølging og planlegging?

1.4 Oppgavens struktur og innhold

Dette er en oppgave i samfunnsplanlegging og ikke i onkologi, fenomenet kreft, kreftsykdommer eller rehabilitering. Valget av univers fører likevel til et behov for å forklare sentrale begreper innen kreftområdet med relevans for oppgavens problemstilling. Dette blir gjort enten «på vanlig måte» i teksten, eller ved hjelp av faktabokser.

Videre i oppgaven kommer teoretiske ramme i kapittel 2 til å belyse problemstillingen og særlig begrepet kapasitetsbygging. Kapittel 3 viser valg av metode og datagrunnlag, der jeg redegjør for metodiske vurderinger knyttet til to datasett; på individnivå og på kommunenivå. Her vil utvalget av informanter på begge nivå bli kort presentert. Det vil også bli gjort rede for hvordan materialet til analysen har framkommet. I kapittel 4 presenteres funn på individnivå, strukturert etter valgt analyseredskap. Funn på kommunenivå presenteres i kapittel 5, strukturert etter valgt analyseredskap. Kapittel 6 er oppgavens drøftingsdel, der funn og teori koples, og implikasjoner vurderes. Oppgaven oppsummeres og konkluderes i kapittel 7, samt med innspill til videre forskning.

2 Teoretisk ramme

2.1 Samhandling om kreftrehabilitering – governance

Empowerment – et utvannet begrep?

Et søk via Google ga 52,8 millioner treff på ordet «empowerment». De aller første treffene knytter begrepet til «egenkraftmobilisering», «brukermedvirkning», «pasientstyrking» – alle ord som tar utgangspunkt i enkeltindividet.

I denne oppgavekonteksten innebærer empowerment å ta tak i egen situasjon, og eventuelt bli i stand til å endre helseatferd: «*In health studies, empowerment has represented a promising intervention target for substance abuse prevention activities, weight reduction, smoking cessation, and moderate drinking*» (Hur 2006:527). Begrepet er imidlertid ikke redusert til kun å gjelde det individuelle nivået: «*Empowerment is operative at various levels: personal or individual, interpersonal, organizational, community, and collective*» (Hur 2006:530). Her bringes det kollektive nivået inn i definisjonen og forståelsen av begrepet, og med kollektivt nivå menes ulike grupperinger, for eksempel en selvhjelpsgruppe, interesseorganisasjoner som Kreftforeningen, Nav, kommunen som både organisasjon og samfunn, osv. «*Collective empowerment develops when people join in action to overcome obstacles and attain social change*» (Staples, 1990 i Hur 2006:533). Staples peker på at empowerment er nært knyttet til endring, noe som igjen forutsetter besittelse av makt for å få til den ønskede endringen: «*The concept of empowerment is conceived as the idea of power, because empowerment is closely related to changing power: gaining, expending, diminishing, and losing*» (Page & Czuba, 1999 i Hur 2006:524).

Ole Petter Askheim reflekterer over begrepet i boka «Empowerment i helse og sosialfaglig arbeid – floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?»: «*Innenfor helse- og sosialfagene betraktes empowerment som et radikalt begrep, og empowerment-tenkningen har et samfunnskritisk utgangspunkt (...) Empowerment knyttes dermed til individer og grupper som er eller har vært i en avmaktssituasjon og hvordan de kan komme ut av avmakten* (Askheim 2012:11).

Denne vinklingen innebærer en prosessorientert tilnærming til begrepet, der målet er å utvikle mer makt over eget liv, gjennom en mobilisering av styrke og kraft. Askheim nærer også bekymring for utvanning av empowerment som begrep, og viser til at det nå brukes i mange

ulike settinger; fra helse- og sosialområdet, til organisasjon og ledelse, og til markedstenkning og individuell selvrealisering: *«Empowerment er i ferd med å utvikle seg til et begrep uten noen klar kjerne, og der det opprinnelige samfunnskritiske grunnlaget blir borte»* (Askheim 2012:13).

Empowerment og kreftrehabilitering

Ettersom hovedbegrepet i oppgaven er kapasitetsbygging, som et norsk ord for empowerment, er det viktig med en presisering av hvilken agenda som ligger bak begrepet i denne sammenhengen: Her settes kapasitetsbygging sammen med et annet begrep; -

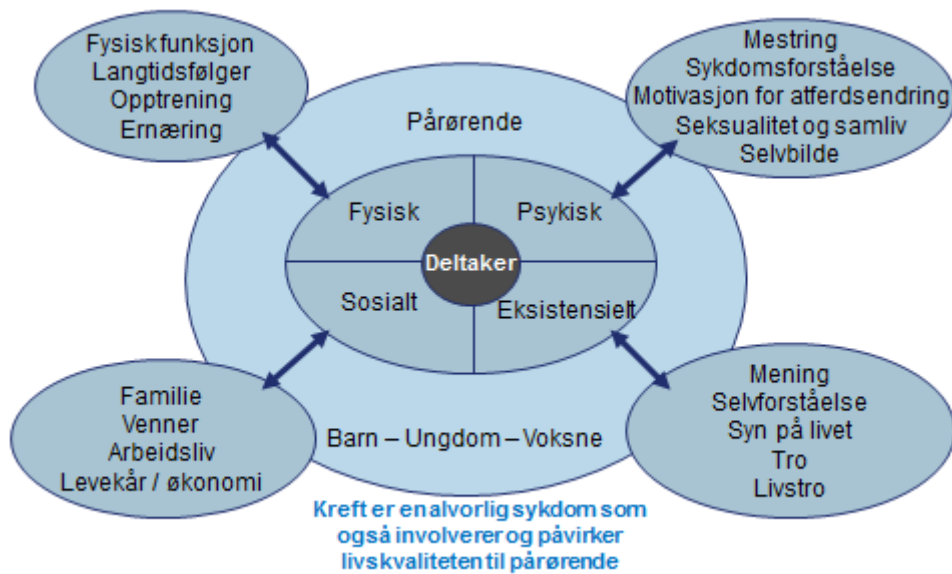
kreftrehabilitering. J.H. Dietz sier at *«Rehabiliteringens mål i kreftomsorg er å forbedre livskvaliteten for kreftsyke med maksimal mestring og mot minimal avhengighet, uavhengig av forventet levetid»* (Kåresen 2009:400).

Rehabiliteringsmeldingen «Ansvar og meistring» (St.meld.nr.21 1998-1999) beskriver rehabilitering som

«tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet».

Også innenfor disse definisjonene kommer det individuelle aspektet i forgrunnen, og «mestring» og «mestringsevne» benyttes som sentrale ord for å beskrive noe av rehabiliteringens mål. Askheim poengterer at: *«I en rehabiliteringskontekst sidestilles som nevnt ofte empowerment med begrepet mestring. Empowerment i en slik sammenheng vil handle om å mobilisere styrke og ressurser hos den enkelte, slik at han/hun kan leve med sine funksjonsnedsettelse og mestre hverdagen og hverdagens utfordringer og dermed oppleve kontroll over eget liv. En slik utvikling skal skje gjennom støtte fra ressursorienterte fagpersoner»* (Askheim 2012:67). Og definisjonen om habilitering og rehabilitering (St.meld.nr. 21 1998-1999) bringer inn det kollektive nivået der det er flere aktører som skal bistå brukeren i den individuelle kapasitetsbyggingen. «Agendaen» i denne oppgaven er nettopp å beskrive hvordan et rehabiliteringsopphold kan føre til egenkraftmobilisering, men også bringe inn aktørperspektivet, for å tydeliggjøre hvilke implikasjoner dette kan gi samfunnet, sett fra informantenes ståsted, og hvilken rolle «systemet» og samfunnet burde ha i oppfølgingen og kapasitetsbyggingen til enkeltindividet. Det er beskrivelsen av potensialet i dynamikken og samvirket av individ og struktur som er oppgavens mål, og samtidig sørge for at informantenes stemmer kommer igjennom.

Helhetlig kreftrehabilitering og livskvalitet



Figur 1. De fire dimensjonene i livskvalitet og helhetlig rehabilitering

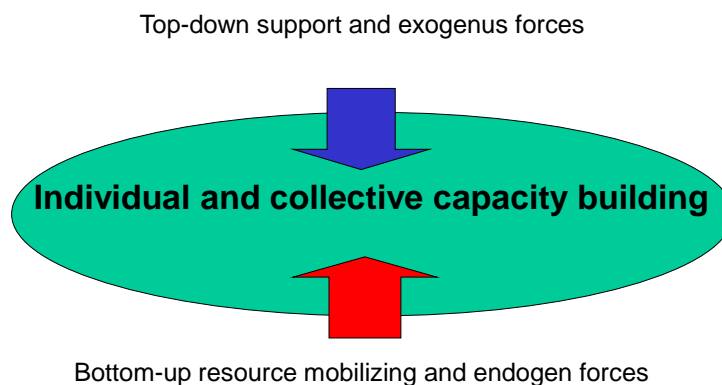
(Faanes et al 2009:401)

Figur 1 bygger på WHO sin definisjon av livskvalitet som er innlemmet i retningslinjer for palliativ medisin. Denne kan også brukes for å illustrere helhetlig rehabilitering (Kåresen 2009:401). Her er også pårørende inkludert, og figuren viser at rehabiliteringen må ta utgangspunkt i alle sider ved livet, med utgangspunkt i brukeren/ deltakerens situasjon. Figuren kan kritiseres for å fragmentere «livsverdenen» gjennom inndelingen i de fire dimensjonene fysisk, sosialt, psykisk og eksistensielt, samtidig som den gir et bilde på kompleksiteten i helhetlig rehabilitering.

2.2 Hvordan måle kapasitet?

Modell for individuell og kollektiv kapasitetsbygging

Amdam bruker «handlingskapasitet» som uttrykk for empowerment, og er opptatt av hvordan styrke den regionale handlingskapasiteten (Amdam 2005:106). I planteorien snakkes det om å bygge individuell handlingskapasitet gjennom å øke muligheter for deltakelse og innflytelse i det offentlige rom, og å bygge kollektiv handlingskapasitet. Målet med empowerment blir her å bygge både individuell og kollektiv handlingskapasitet. Denne oppgaven er fundert på denne modellen om individuell og kollektiv kapasitetsbygging:



Figur 2. «Empowerment as capacity building» (Amdam 2011:16)

Individuell kapasitetsbygging skjer her på to fronter: ved ressursmobilisering innenfra, egenkraften (endogen), og gjennom tilrettelegging utenfra (eksogen). Et rehabiliteringsopphold kan være et bilde på individuell kapasitetsbygging: Pasienten (eller deltakeren) er sliten og nedbrutt etter intensiv kreftbehandling, og reiser til et rehabiliteringssenter for å bygge seg opp igjen. Deltakeren må mobilisere egne krefter, men innenfor rammen av et tilrettelagt miljø med fagfolk, fasiliteter, og sammen med andre deltakere. Men hva skjer i tida etter oppholdet? Hvordan klarer deltakeren å opprettholde motivasjonen, og videreutvikle den kapasitetsbyggingen som skjedde under oppholdet? Hvilke oppfølgingsbehov er definerte, og hvem bør nå bidra sammen med deltakeren til å (videre-) utvikle kapasitetsbyggingen hjemme? Her kommer det kollektive nivået inn, og situasjonen blir da analog med den individuelle kapasitetsbyggingen: hvordan kan kommunen (som både organisasjon og samfunn) mobilisere sine ressurser (endogen)? Hvilken

tilrettelegging av aktører utenfor kommunenivået (eksogent) trengs for å få til en kollektiv kapasitetsbygging?

Denne oppgaven er opptatt av kollektiv kapasitetsbygging særlig hos aktører på kommunenivået - altså hvordan kan kommunen (men også andre offentlige aktører, som for eksempel sykehussosionomen) tilrettelegge for individuell kapasitetsbygging innen kritiske pasientforløp som kreft, og hvordan kan dette i sum føre til at kommunen også utvider sin handlingskapasitet på området?

Gjennom en slik tilnærming, ved å kople både individuelle og kollektive ressurser i kapasitetsbyggingen, er intensjonen å unngå en ytterligere utvanning av empowermentsbegrepet, men drøfte individuelle funn opp i mot hvilke implikasjoner disse kan/ bør få for samfunnet.

Governance og kommunikativ rasjonalitet

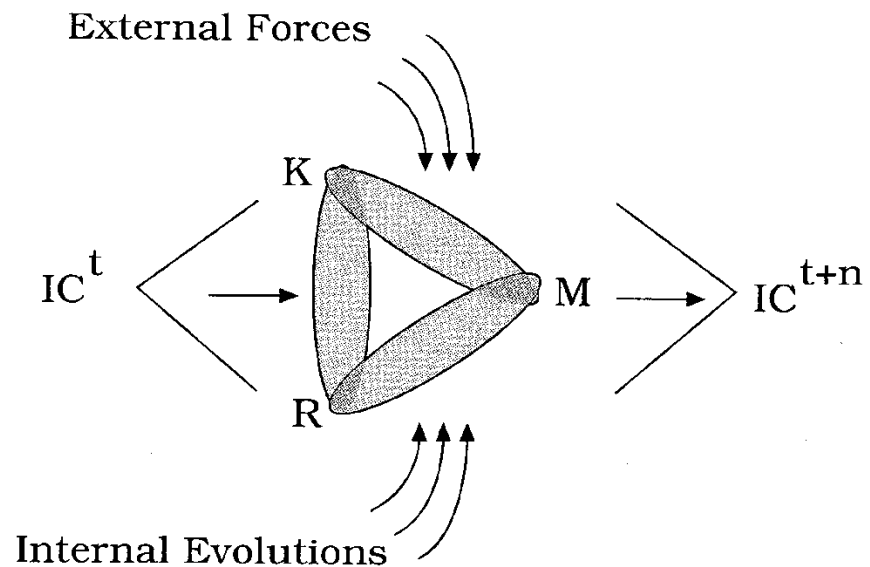
Hvordan kan kapasitetsbygging operasjonaliseres i kapasitetsbyggende variabler i denne oppgaven? Hvilke egenskaper må være tilstede for å oppnå kapasitetsbygging i kreftrehabilitering?

Oppgaveforfatteren er inspirert av Patsy Healey sin teoretiske tilnærming innen det hun kaller «institusjonell kapital». Her fremholder hun tre viktige dimensjoner:

- kunnskapsressurser
- relasjonsressurser
- mobiliseringsevne

(Healey et al 1999:124).

Institusjonell kapital supplerer både økonomisk og fysisk kapital, og vektlegger den sosiale kapitalen sitt forhold til kunnskap, relasjoner og mobilisering. Disse tre dimensjonene/ressursene utvikles gjennom tilrettelegging utenfra (top-down) og mobilisering innenfra (bottom –up), og kan relateres til Amdam sin modell om empowerment som kapasitetsbygging.



Figur 3. «*The development of institutional capacity*» (Healey et al 1999:12)

(K= kunnskapsressurs R= relasjonsressurs M= mobiliseringsevne)

Dette er et diagnostisk rammeverk som både identifiserer og evaluerer institusjonell kapasitet. Modellen viser hvordan institusjonell kapasitet er plassert og kan utvikle seg:

This represents institutional capacity as built up through the way external forces and local traditions mesh together in the flow of knowledge development and circulation, social networks and bonding values and the manner in which they are translated into pro-active efforts to organise strategically to shape and change the dynamics in which people and firms in places find themselves.

(Healey et al 1999:11).

De tre dimensjonene må til for både å opprettholde og videreutvikle handlingskapasitet.

Analyseredskapet kan anvendes både på individnivå og gruppenivå/systemnivå

(kommunen). «*The term institution is given a sociological meaning (...) it extends beyond formal organisations*» (Healey et al 1999:4). Healey sin typologi er utviklet innenfor rammen

av governance-tradisjonen i planleggingsteorien, som innebærer samhandling gjennom

nettverk og partnerskap mellom offentlige og private aktører: «*Governance is about*

governmental and non-governmental organizations working together. Its concern is with how

the challenges of collective actions is met and the issue and tensions associated with this

switch in the pattern of governing» (Stoker 1997:10).

Relasjonsressursen ligger i kjerneområdet for den sosiale kapitalen; hvem er nøkkelaktørene og hvordan foregår prosessene dem i mellom? For å kunne måle dette gjør Healey her koplinger til Habermas og «communicative action» (Healey et al 1999:16). Planlegging inneholder elementene kunnskap og handling, i ulik innpakning og styrkegrad, alt etter hvilket syn på planlegging som dominerer. Planleggingen henter sin rasjonalitet fra to hold: instrumentell rasjonalitet/ fornuft og kommunikativ rasjonalitet/ fornuft. Alexander beskriver rasjonalitet som et mer sofistisert uttrykk for «reason»- fornuft (Alexander 2000:242). Den instrumentelle fornuften er beskrevet som en rasjonell modell, og handler om kausalitet, årsak – og virkning, og er lineær: Kunnskap/ middel omsettes til handling og konkrete resultatmål og måloppnåelse (output), og planleggerrollen er her eksperten. Planleggingen blir i denne modellen sett på som forberedelse til handling. Denne fornuften er rådende også innenfor økonomisk innovasjon. Den kommunikative fornuften er en mer relasjonell modell, med en sirkulær tilnærming og vektlegger sammenhengen mellom kunnskap og handling, og at handling genererer ny praksis, som igjen gir ny erkjennelse og ny kunnskap osv. Her er planlegging koplingen mellom kunnskap og handling, og planleggerrollen er mer interaktiv.

Spørsmålet blir hvordan man innenfor kommunal planlegging kan kombinere disse to logikkene slik at den kommunikative tilnærmingen kan gi føringer for hva som skal gjøres og produseres med en instrumentell tilnærming. Det er ikke nødvendigvis vanntette skott mellom instrumentell og kommunikativ planlegging: «*Contrary to many recent assertions, then, the argumentative aspect of planning does not contradict rationality: It is intrinsic to rational planning*» (Alexander 2000:243).

Hvilke konsekvenser får instrumentell og kommunikativ rasjonalitet for offentlig forvaltning? Instrumentell rasjonalitet vektlegger samfunnsstyring, beskrevet som «government». I et organisasjonsperspektiv sees forvaltningen innen en rasjonell modell som «rasjonell maskin» i et lukket system preget av top-down styring. I et åpent system blir da forvaltningen mer tilpasset omgivelsene, med et avgrensa rasjonelt mål-middel system i åpne omgivelser.

Kommunikativ rasjonalitet vektlegger samfunnsendring og en modell er forvaltningen som multiaktør med «*meir eller mindre sjølvstendige aktører som til dels er i strid med kvarandre*» (Amdam 2005:69). Governance og nettverk mellom flere aktører er det kommunikative alternativet til government, med vekt på bottom-up-tilnærming. Dette har bl.a. gitt seg praktiske utslag gjennom ulike typer partnerskap mellom privat, frivillig og offentlig virksomhet. Partnerskapene på regionalt og kommunalt nivå innen folkehelse er et

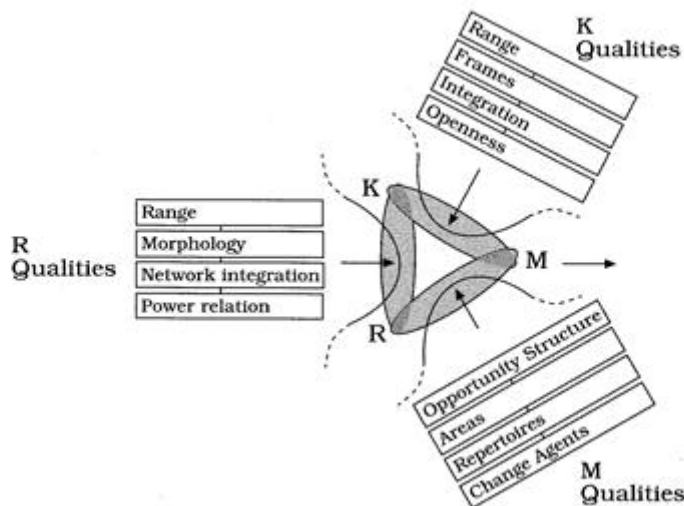
eksempel på dette, noe som også kan være et innovativt uttrykk på en reorientering i offentlig virksomhet etter flere år med innslag av New Public Management. Et interessant spørsmål er om disse partnerskapene og nettverkene har nok kraft i seg, og hvor tette og sterke bånd de legger opp til. For å bruke kommunikativ fornuft stilles det noen krav til «quality of communication»: «*How honest, sincere and clear are statements*»? (Alexander 2000:246). Den kommunikative tilnærmingen forutsetter en tvangsfri diskurs der talehandlingen er underlagt kommunikative validitetskrav som Alexander påpeker. Det er altså gjennom diskursen og gjensidig grunngevingstvang at aktørene kommer fram til handlinger. Disse diskursene vil senere bli tilpasset de ulike planleggingsverktøyene. Læring er koplet til disse diskursene: «*I Habermas sin modell er læring knytt opp til alle diskursane fordi modellen over tid skal fungere som ein prosess der læring er ei nødvendig følge av argumentasjonen*» (Amdam 2005:156).

Det er imidlertid ikke ren plankekjøring å benytte Healey sin operasjonalisering av kapasitetsbygging slik denne oppgaven gjør, fordi hun har utviklet analyseredskapet primært for å vurdere institusjonell kapasitetsbygging med aktører på et regionalt nivå. Samtidig slår Healey også fast at: «*The issue of institutional capacity building is currently being raised in many areas of urban policy and planning in Britain*» (Healey et al 1999:2). Dette indikerer en overføringsverdi til flere områder innen samfunnsutviklingen, som for eksempel helsefremmende arbeid generelt, og kreftrehabilitering spesielt. Selv om Healey er mest opptatt av å måle strukturelle krefter, vil ikke dette ekskludere enkeltindividet som aktør, fordi denne oppgaven er opptatt av forholdet mellom individnivået (kreftpasienten) og kollektivet (kommunen, nettverk, hjelpeapparatet). Her kartlegges hvilke kunnskaps- og relasjonsressurser informantene opplever at de besitter nå, og om det har skjedd en utvikling siden rehabiliteringsoppholdet. Hva har de lært (kunnskap)? Hvilken betydning har relasjoner og nettverk for kapasitetsbyggingen (for eksempel privat, jobb, og som brukere av offentlige helsetjenester)? Hvordan vil dette virke inn på mobiliseringsevnen (mulighetsområdet for endring)? I Healey sin typologi er mobiliseringsevnen utledet av både kunnskaps- og relasjonsressursen. Slike prosesser fungerer best når man finner den best mulige koplingen mellom indre endringsprosesser og krefter utenfra (omgivelsene, kommunen, nettverk, arbeidsplass m.v.).

Bruken av Healey sin modell ville være vanskeligere å forsvare dersom det individuelle nivået ble stående isolert og som det eneste i denne oppgaven. Det er imidlertid en klar ambisjon å se funn på individnivået i sammenheng med hvilke implikasjoner disse kan og bør få for

kollektivet (kommunen/ hjelpeapparatet). Dette er noe av begrunnelsen for å ha to datasett, som også undersøker handlingskapasiteten innen kreftomsorg og kreftrehabilitering innenfor en kommunal kontekst.

Inspirasjonskilde - modell



Figur 4. Specific qualities of the dimensions of institutional capital (Healey et al 1999:23)

Denne modellen oppsummerer Healeys måleverktøy og definerte kvaliteter ved de tre dimensjonene: Relasjonsressursen (R), kunnskapsressursen (K) og mobiliseringsevnen (M).

Modellen blir brukt som inspirasjonskilde, tilpasset problemstillingen i oppgaven.

Tilpasningen innebærer en modifisering av modellen, og i det følgende blir dette redegjort for i hver av de tre dimensjonene.

Kunnskapsressursen – kvaliteter og utviklingspotensiale

Healey har et sosialt-konstruert utgangspunkt, og skiller mellom formell (eksplisitt) og taus (tacit) kunnskap, der sistnevnte er handlingsoverført og observerbar. Healey har identifisert fire kvaliteter ved kunnskapsressursen for å kunne måle utvikling:

- **Rekkevidde og omfang:** Her vektlegger Healey formell (og gjerne) nedskrevet kunnskap, som kan komme til uttrykk både vitenskapelig og analytisk, gjennom rutiner, og i refleksjoner av- og mellom deltakerne i partnerskapet.

I denne oppgaven blir rekkevidde og omfang av kunnskapen analysert gjennom forskningsspørsmålet: Hvordan er informantens opplevelse av læring under rehabiliteringsoppholdet? Opplevelsene av lærdom begrenses ikke til kun formell

kunnskap, men også den handlingsoverføring som skjer via fagfolk i for eksempel treningssituasjonen. Læringen kommer til uttrykk i alle de fire dimensjonene som vist i kapittel 2.1 om helhetlig kreftrehabilitering og livskvalitet. For datasettet på kommunenivået er det sentralt å få tak i opplevelsen av det faglige nivået på kreftomsorgen i kommunen, med stikkordene kvalitet og kompetansebygging. Skjer det kunnskapsproduksjon i hele pasientforløpet, eller i utvalgte deler/faser?

- **Kunnskapsramme**

Healey er her opptatt av å få frem underliggende faktorer i konteksten som partnerskapet forholder seg til. Dette er forhold som påvirker mening og forståelse til den informasjonen og kunnskapen som foreligger som utgangspunkt for handling (også omtalt som del av den tause kunnskapen).

I kartleggingen av informantene på individnivå er det her interessant å finne ut om hvilke faktorer som har påvirket implementeringen av ny kunnskap i hjemmemiljøet og hvordan dette har artet seg etter rehabiliteringsoppholdet.

- **Integrasjon**

Hos Healey handler dette om relasjonsressursene i samfunnet og i hvilken grad rekkevidde, omfang og kunnskapsramme er sammenkoplet eller opptrer fragmentert, samt om det er gjort forsøk på å overføre dette til andre arenaer. På dette punktet blir Healey sitt teoretiske rammeverk noe uklart, fordi det ikke gjøres en eksplisitt grenseoppgang til relasjonsressursen, som hun behandler separat. I denne oppgaven er det på individnivå valgt å knytte integrasjon til pårørendes rolle i kapasitetsbyggingen. Dette fordi pårørende- og familiekonteksten påvirker mulighetsrommet for en slik integrering, for eksempel innenfor den fysiske dimensjonen og endring av kostholdsvaner. Det kan være vanskelig for deltakeren å forandre matvanene hjemme uten at pårørende blir en del av det samme opplegget. I tillegg vil pårørende og familien også kunne ha oppfølgingsbehov, og det blir da interessant å kartlegge hvordan disse ev. er ivaretatt, og hvordan mangel på oppfølging påvirker kapasitetsbyggingen.

På kommunenivået vinkles dette til hvordan temaet kreftomsorg oppleves integrert i kommuneplanleggingen, og hvordan kommunen kan etablere en kapasitetsbyggende planlegging.

- **Åpenhet og læring**

Denne kvaliteten knyttes til regionen eller partnerskapets evne til å ta opp i seg nye ideer i søken etter ny forståelse og nye handlingsalternativer. Dette handler om samfunnets referanserammer og forståelse av situasjonen.

På individnivå vil spørsmålet her være hvordan samfunnets forståelse av kreftammedes situasjon påvirker kapasitetsbyggingen? På kommunenivå «oversettes» dette til hvordan kommunen bidrar til en regional kompetansebygging på området kreftomsorg, og hvordan deltakelse i offentlige nettverk innen kreftomsorg og lindrende behandling også påvirker den totale kompetansen i regionen.

Relasjonsressursen – kvaliteter og utviklingspotensiale

Her opptrer Healey også på individnivå, og er opptatt av hvordan enkeltindivid er knyttet sammen i en nettverksrelasjon eller flere slike, samt hvilke bånd som kan identifiseres mellom disse. Noen nettverk er åpne, andre mer usynlige for offentligheten. Hvem er innenfor og hvem er utenfor nettverksrelasjonene, og blir nye initiativ tatt vel i mot eller blir de undertrykket eller oversett? Healey spiller inn makt og maktstrukturer her, med henvisninger til bl.a. Habermas normative kriterier for evaluering av kommunikative prosesser.

Healey opererer med fire kvaliteter ved relasjonsressursen:

- **Omfang og rekkevidde**

Her identifiseres aktive «key players» og «stakeholders»: «Nøkkelaktører» og interessenter i og rundt partnerskap, samt viktige nettverk for disse aktørene. Hva er «limet» som holder aktørene sammen i nettverket? Dette kan analyseres gjennom for eksempel formelt avtaleverk som en partnerskapsavtale, medlemskap, observasjon av deltakelse, refleksjoner knyttet til prosesser, endringer i aktørsammensetning- og i prosesser.

I denne oppgavekonteksten tilpasses kvaliteten på individnivået til å måle hvilke aktører som er omtalt i kapasitetsbyggingen, og hvordan disse er omtalt for å få etablert kjennskap til hvilken rolle de har spilt for den enkelte informant. Hvilke mønstre avtegner seg her? På samme måte vil en på kommunenivået få definert «key players» både internt i kommuneorganisasjonen, og i omgivelsene. Hvem bidrar til kapasitetsbyggingen på kreftområdet, og hva er bidraget? Eksisterer det et felles verdigrunnlag?

- **Struktur**

Healey analyserer rammene for partnerskapet, kalt «architecture of networks» og koplingene mellom disse. Eksempler på elementer i denne «arkitekturen» er hierarki (kommandolinjer), likeverdighet mellom aktørene, forholdet mellom sentrum og periferi i partnerskapet.

- **Integrasjon og nettverk**

Denne kvaliteten handler om å måle samarbeid og tilknytningspunkter mellom flere nettverk i regionen. I hvilken grad utfyller-, eller overlapper nettverkene hverandre?

- **Maktforhold**

Hvilken innflytelse har medlemmene, og hvordan er makten fordelt i nettverket, for eksempel forholdet mellom ev. ledelse og øvrige medlemmer? Hvordan er koplingen mellom det formelle regelverket (partnerskapsavtalen) på den ene siden og hvor åpent oppfattes nettverket på den andre (relasjonelt)?

I analyseredskapet i denne oppgaven er struktur, integrasjon og nettverk slått sammen til en felles kvalitet som det måles på. Dette gjøres fordi en søker åpne svar på hvordan koordineringen og samarbeidet mellom nøkkelaktørene oppleves i kreftrehabiliteringen, og er tilnærmet likt behandlet både på individ- og kommunenivå. I denne oppgaven vil ikke maktforhold spille en fremtredende rolle fordi verken informantene eller kreftpasienter som gruppe blir vurdert opp i mot andre grupper i samfunnet. På kommunenivået er det mulig å bringe inn maktbegrepet, men det er gjort i liten grad. Også her er innfallsvinkelen kapasitetsbygging på temaene kreftrehabilitering og kreftomsorg uten å trekke linjer til «konkurrerende» interesser og andre helseområder som for eksempel psykiatri og rus. Dette kan anføres som en svakhet, men er vurdert som utenfor problemstillingen. Empirien omhandler heller ikke informanter fra andre grupper, eller «normalbefolkningen». Oppgavens anliggende er å få tak i kreftpasientenes opplevelse av kunnskapsressurser og relasjonsressurser.

Mobiliseringsevnen – kvaliteter og utviklingspotensiale

Innenfor denne dimensjonen er Healey opptatt av å få både individ og samfunn til å aktivisere kunnskaps – og relasjonsressursene, og danne selvmobiliserende prosesser. Helt sentralt er hvordan interessentene kan stimuleres utenfra til å endre handlinger. Slik sett definerer

mobiliseringsevnen selve mulighetsområdet for endring. Healey skisserer fire kvaliteter ved dimensjonen:

- Mulighetsstruktur: Hvilke oppfatninger har aktørene om hva som er ønskelig, mulig og til hinder for institusjonell endring, og hvilke områder bør velges for mobiliseringen?
- Arenaer for mobilisering: Hvilke «institusjonelle rom» finnes for interessentene, og hvordan får interessentene tilgang til disse rommene, og er det enighet om både arenaer og en farbar vei for å nå disse?
- Metoder for mobilisering: Hvilke teknikker og spilleregler vil interessentene bruke for å mobilisere, og er det enighet om disse? Skjer det læring for å evaluere gamle metoder, og videreutvikling av disse for fremtidig bruk?
- Endringsagenter: Hvem er kritiske/ viktige aktører for mobilisering? Er det enighet om posisjon, roller og hvilken legitimitet disse har? Hvor personavhengig er strukturen, og hvordan kan en ev. redusere denne sårbarheten?

I denne oppgaven blir mobiliseringsevnen utledet av kunnskapsressursen og relasjonsressursen. Kvalitetene ved mobiliseringsevnen blir tilpasset empirien, og danner grunnlaget for oppgavens drøftingsdel.

2.3 Læring, motivasjon og mestringsforventning

Kunnskapsressursen er en sentral del av denne oppgaven, Healey har pekt på kvaliteter som kan utvikle ressursen. Kunnskapsdannelsen i samfunnet skjer på to nivå: individuelt og kollektivt. Dette gjelder også i kommunen, hos den enkelte medarbeider og i de ulike faglige fellesskap som eksisterer i en mangfoldig kommuneorganisasjon. I det følgende vil to kunnskapsformer legges til grunn: *eksplisitt* og *taus*. Eksplisitt kunnskap er definert som «*den kunnskap som kan kodifiseres innenfor rammen av veldefinerte, allment aksepterte symbolsystemer (språk, logikk, matematikk) og formidles verbalt eller som dokumenter*» (Stefansson & Karlsdottir 2009:14). Mye av kunnskapen i en kommune er eksplisitt, i form av bl.a. plandokumenter. Samtidig vil noe være taus kunnskap, som ikke kan kodifiseres på samme måte som eksplisitt kunnskap. Dette er kunnskap som for eksempel kan formidles gjennom observasjon. Ikke alle «knep og triks» i yrkesutøvelsen blir dokumentert, ei heller

blant helsearbeidere i en kommune. Ett av spørsmålene er hvordan tilgjengelig informasjon, eksplisitt og taus kunnskap kan omdannes til aktive handlinger og endring hos enkeltmennesker og kollektivt? Underliggende begreper i denne oppgaven er også læring og motivasjon: Ett av forskningsspørsmålene er: Hva er informantenes opplevelse av læring under rehabiliteringsoppholdet? Motivasjon er en implisitt størrelse i oppgaven, men en del av kapasitetsbyggingen på individnivået handler om å opprettholde motivasjon for endring i hjemmemiljøet. Dette nødvendiggjør en avklaring av hva som i denne konteksten defineres som læring, motivasjon og mestring. En må heller ikke glemme at det er til dels svært syke og sårbare mennesker oppgaven handler om, med andre forutsetninger for å motta informasjon, læringsevne og motivasjon. Mange kreftpasienter lider av langtidsfølger av sykdommen. En av disse er fatigue.

Fakta om «fatigue»

«Ordet «fatigue» er av latinsk opprinnelse og brukes i engelsk dagligtale i betydningen trøtthet, utmattelse eller svekkelse (...) Fatigue kan defineres som den subjektive opplevelsen av å være trøtt/sliten, kjenne seg svak eller mangle energi (...) Fatigue er det hyppigst forekommende symptomet hos kreftpasienter generelt, og hos de langt fleste av dem er fatigue *ikke* et symptom på depresjonslidelse (...) Amerikanske forskere har foreslått «kreftrelatert fatigue» som en egen diagnostisk enhet. Dette forslaget er foreløpig ikke godtatt i internasjonal sammenheng (...) *Fysisk fatigue* er opplevelsen av å være kroppslig sliten og mangle fysisk energi, mens *mental fatigue* er den subjektive opplevelsen av å ha dårlig konsentrasjonsevne, sviktende hukommelse og vansker med å fungere optimalt i situasjoner som krever mental konsentrasjon og oppmerksomhet. Alle mennesker vil oppleve noen grad av fatigue ved sykdom eller under/etter belastninger. Slik *akutt fatigue* vil gjerne reduseres ved hvile og er en normal opplevelse. *Kronisk fatigue* er per definisjon fatigue som har vart seks måneder eller mer og som vedvarer etter at identifiserbart stimulus for fatigue har opphørt. Kronisk fatigue vil derfor i liten eller ingen grad reduseres ved hvile. Samlet sett tilsier disse forhold fatigue ikke er noe en pasient har eller ikke har. Det er graden av opplevd energi-mangel som står sentralt, samt hvor lenge den har vart og hvor mye den begrenser pasientene i deres gjøremål. Fatigue i uttalt grad er forbundet med vesentlig redusert livsutfoldelse og livskvalitet hos kreftpasienter. I enkelte studier er det sågar vist at fatigue har større negativ innvirkning på kreftpasienters funksjon i det daglige enn alle andre symptomer inklusive smerte. Økt tretthet forveksles ofte med fatigue. Tretthet kan defineres som nedsatt evne til å *opprettholde* en aktivitet og innebærer at personen raskere føler seg sliten under en aktivitet enn forventet. Tretthet ledsager ofte fatigue, men kan også oppleves uavhengig av fatigue».

(Loge 2009:97-100)

Faktaboks 1

Mental fatigue er en av de kognitive utfordringene som kan få konsekvenser for læring, motivasjon og mestring, og dermed også influere på mobiliseringsevnen hos kreftpasienter. Kreftrelatert fatigue kan føre til opplevd handlingslammelse, noe som igjen kan få konsekvenser for en målrettet atferd og kan påvirke kapasitetsbyggingen. Dette aktualiserer også begrepet avmakt. Derfor vil det teoretiske rammeverket i det følgende utvides til

betydningen av kognitive element og læringsmiljø. «Bandura formulerer den teoretiske beskrivelsen av observasjonslæring ved hjelp av fire kognitive funksjoner: oppmerksomhet, hukommelse, motivasjon og motoroperasjoner (...)» (Stefansson og Karlsdottir 2009:20). Med «motoroperasjoner» menes motoriske bevegelser, som for eksempel å gripe, løfte m.v. Pedagogene Stefansson og Karlsdottir konkluderer blant annet med at «begrepet læringsmiljø bør utvides til å inkludere det lærende menneskes kognisjon, det kognitive læringsmiljø, i tillegg til det sosiale og det fysiske» (Stefansson & Karlsdottir 2009:13).

Albert Bandura hevdet at mennesker ikke bare påvirkes av ytre faktorer, men at «*cognitions (thoughts, beliefs) are assumed to mediate the effects of the environment on human behavior*» (Stipek 1993:39). Bandura er regnet som hovedteoretiker innen den sosialkognitive læringstradisjonen, og han uttrykker at kunnskapstilegnelse skjer gjennom en kognitiv prosessering av informasjon: «*Kun det som menneskets oppmerksomhet rettes mot kan bli lært og kun den del av kunnskapen som blir forsterket vil bli omsatt til adferd. Dette skille mellom det som mennesket lærer og det som mennesket omsetter til adferd er et viktig trekk ved sosialkognitiv læringsteori*» (Stefansson & Karlsdottir 2009:22).

Også denne teorien ser læringsprosessen i vekselvirkning med omgivelsene: «*Den sosialkognitive læringsteori beskriver omgivelsene som sett av modeller og forsterkere. Teorien impliserer tre typer omgivelser, reelle (sosiale, fysiske), virtuelle (film, fjernsyn, digitale media) og symbolske (tekst, tale), hvor modeller kan gestaltes og forsterkninger gis. Menneskets atferd blir utviklet gjennom forsterkning av atferd som er utviklet på grunnlag av informasjon fra modellene*» (Stefansson & Karlsdottir 2009:31). Bandura har vektlagt menneskers forventninger til egen kompetanse. «Perceived self-efficacy» er oversatt som «mestringsforventning», og er en av flere motivasjonsteorier. Self-efficacy hører til selve kjernen innen den sosialkognitive læringstradisjonen (jfr. Moen & Skaalvik 2008:98). Self-efficacy er definert som “*beliefs in one’s capabilities to organize and execute the courses of action required to produce given attainments*” (Bandura 1997, i Miller 2002:188). Bandura skiller mellom to typer forventninger; 1) efficacy expectations (mestringsforventninger) om å være i stand til å utføre en bestemt oppgave, og 2) outcome expectations (forventninger om konsekvens) når oppgaven utføres som forutsatt. «*Bandura mener at begge forventningene har betydning for motivasjon og atferd. Han legger likevel størst vekt på mestringsforventninger, fordi forventning om at noe positivt skal følge etter aktiviteten forutsetter forventning om å mestre den*» (Skaalvik & Skaalvik 2008:54).

Mestringsforventning har et individorientert fokus, men Bandura har utvidet begrepet til også å gjelde det kollektive nivået: «*a group's shared belief in its ability, through collective action, to produce valued outcomes*» (Miller 2002:191). Den sosialkognitive læringsteorien er hentet fra pedagogisk litteratur, og med skole som utgangspunkt, men mestringsforventninger er et generelt begrep, situasjonsspesifikt og multidimensjonalt (Skaalvik & Skaalvik 2008). Derfor koples mestringsforventninger her til kreftområdet, og begrepet anvendes individuelt overfor den enkelte kreftpasient og kollektivt på kommunenivået. Operasjonaliseringen på både individ- og kollektivt nivå øker også relevansen for å kople sosialkognitiv læringsteori til kapasitetsbyggende kreftrehabilitering (ref. figur 2 og Amdam sin modell «*Empowerment as capacity building*»).

Hvilken effekt kan self-efficacy ha? Forskning viser at personer med høy mestringsforventning blant annet setter seg høyere mål (ref. Stipek 1993: 43). Dette illustrerer at teorien er utviklingsorientert: «*Self-efficacy items make the respondents to focus on their future expectancies by answering the question; "Can I do it?"* » (Skaalvik & Mong 2003:4).

Denne teorien er kun anvendbar i situasjoner med utfordrende aktiviteter. «*Tankegangen er at det ikke gir noen mening å måle mestringsforventninger hvis aktiviteten er rutinemessig eller ikke inneholder noen vansker*» (Skaalvik & Skaalvik 2008:56). Rehabilitering etter kreftsykdom kan neppe sies å være uten utfordringer, eller å ha en rutinemessig karakter.

Hvordan kan self-efficacy og økning i kreftpasientenes/ deltakernes mestringsforventninger under og etter rehabiliteringsopphold gi økt mobiliseringsevne både individuelt og kollektivt? I litteraturen om mestringsforventning defineres fire kilder til utvikling og endring av mestringsforventning i en akademisk setting:

- a) Actual experience
- b) Vicarious experience
- c) Verbal persuasion
- d) Physiological arousal

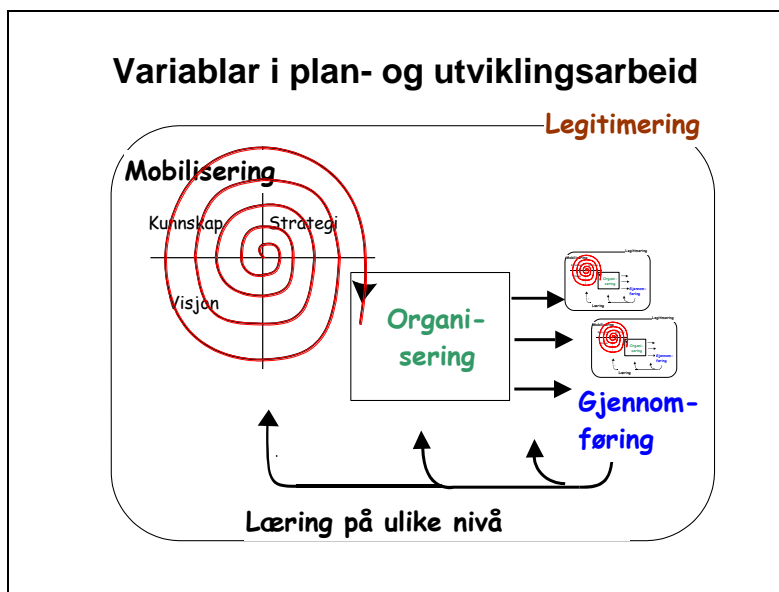
(Stipek 1991:42-43).

De tre første kildene brukes her analogt til læring og mestring innenfor rehabiliteringskonteksten, fordi «*physiological arousal*» handler om fysiske reaksjoner som

svette og hjertebank, mer tilpasset en medisinsk setting. «Actual experience» handler om tidligere erfaringer med mestring i en tilsvarende kontekst, som for eksempel ved tilbakefall av kreftsykdom. Dette er regnet som den viktigste kilden for mestringsforventning (Skaalvik & Bong:2003). «Vicarious experience» er modellering, der for eksempel grupper av deltakere (som under rehabiliteringsopphold og i treningsgrupper og selvhjelpsgrupper hjemme) kan jobbe med kollektive mestringsforventninger. På systemnivået kan for eksempel tverrfaglige team jobbe sammen om «best practice» og kollektive mestringsforventninger for å nå målet om en helhetlig og sammenhengende helsetjeneste. Skaalvik & Skaalvik 2008 slår fast at kollektive mestringsforventninger har betydning for personlige mestringsforventninger. «Verbal persuasion» kan opptre i form av hjelp, støtte og tillit, i dette tilfellet fra det offentlige hjelpeapparatet, eller i sivilsamfunnet fra en likemann. På individnivå kan en samtale mellom for eksempel fastlegen (eller en annen koordinator/ hjelper) og deltakeren handle om «efficacy expectations» knyttet til den bestemte situasjonen, og hva som skal til for å få en optimal treningsplan og et fungerende kosthold. På det kollektive nivået (kommunen) kan både kartlegging av «actual experience» og «verbal persuasion» akkumuleres og vurderes opp imot «outcome expectations». Hvilke konsekvenser bør dette ha for organiseringen av kreftomsorgen? Systematisk jobbing med kollektive mestringsforventninger vil også kunne slå positivt ut innen «verbal persuasion» og de relasjonelle forholdene i det kommunale hjelpeapparatet. Dessuten vil en slik prosess kunne synliggjøre hva kommunen må utvikle videre: *«I utviklingsarbeid vil det også være viktig å analysere mestringsforventninger som et flerdimensjonalt begrep som kan gi indikasjoner på hvilke dimensjoner det er størst behov for å arbeide med» (Skaalvik & Skaalvik 2008:58).* Spørsmålet blir da hvilke implikasjoner dette kan gi for en kapasitetsbyggende kommunal planlegging innen kreftomsorgen?

2.4 Planlegging og læring

En av delproblemstillingene i oppgaven er hvilke implikasjoner funnene kan gi for kommunal planlegging og oppfølging. Amdam bringer inn legitimering og læring som avgjørende i kapasitetsbyggingen i en mer faseorientert modell: mobiliseringsfase, organiseringsfase og gjennomføringsfase, illustrert i figur 5:



Figur 5. Variabler i plan- og utviklingsarbeid (Amdam:2005:151)

For å realisere potensialet i denne figuren blir det et spørsmål om å få/ ha makt i den politiske prosessen til:

- å oppnå aksept (legitimeringsvariabelen): Her vil det være viktig å argumentere for hvorfor kollektivet (kommunen) bør legge til rette for akkurat kreftrehabilitering når det forventes at kommunen leverer gode rehabiliteringstjenester til alle typer diagnoser.
- å sette den politiske dagsordenen (mobiliseringsvariabelen): Kreftforeningen, pasient- og likemannsorganisasjonene kan gjennom sitt påvirkningsarbeid jobbe for dette fokuset.
- å organisere produksjonen: Hvordan skal en god kreftomsorg se ut? Hvordan organiseres overgangen fra behandlingsfasen i spesialisthelsetjenesten og til rehabiliteringsfasen, som særlig skjer i kommunen. Det er jo i hjemmemiljøet at pasienten skal rehabiliteres. Hvilke kommunale tjenesteområder bør involveres, og hvordan bør den tverrfaglige koordineringen mellom disse foregå?
- å gjennomføre tiltak – her vektlegges evne og vilje til å få implementert tiltak i de kommunale enhetene som er relevant (for eksempel hjemmetjeneste, fysioterapi, Nav, etc).
- å evaluere og lære. Dette er også en avgjørende variabel for å lykkes med kapasitetsbyggende kreftrehabilitering. I hvilken grad fanger kommunen opp erfaringene i de tre fasene? I folkehelsearbeidet (som rehabilitering er en del av) er det

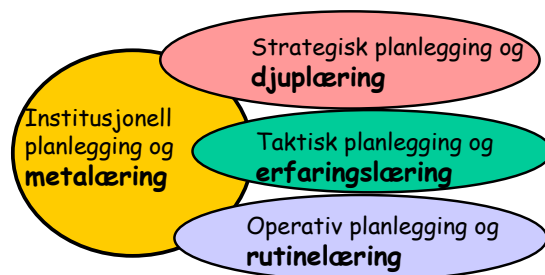
ikke bare snakk om å lære av konkrete tiltak, men for å oppnå endring må læringen rokke ved verdiene våre.

Amdam har utviklet kapasitetsbyggende verktøy i plan- og utviklingsarbeid, som forutsetter læring på ulike nivå. Disse legges til grunn, og definerer «kapasitetsbyggende planlegging» i denne oppgaven:



Figur 6. Verktøy i plan og utviklingsarbeid (Amdam:2005:152).

Planlegging og læring på ulike nivå:



Figur 7. Planlegging og læring på ulike nivå (Amdam:2011:194)

Institusjonell planlegging og metalæring

Dette er en form for metaplanlegging – eller «planlegging av planleggingen». Det er overordna styringsnivå (kommunestyret) som setter rammer for den aktiviteten. Alexander (2000:248) karakteriserer denne formen for planlegging som «planning as frame-setting». Lover, regelverk, planstrategi, krav til måloppnåelse mv. hører til denne planleggingsformen. Overordna føringer for hvordan rapporteringene og evaluering skal foregå er også inkludert her. «The frame represents a significant statement of strategic intentions» (Alexander 2000:251). Læring på dette nivået kalles metalæring, og skjer gjennom det Habermas kaller «juridiske diskurser».

Strategisk planlegging og djuplæring

I kommuneplansammenheng menes her den langsiktige delen av kommuneplanen og et tolv-årig perspektiv med vekt på utfordringsbildet for kommunen som organisasjon og samfunn. Visjoner og langsiktige målsettinger med innsatsområder og strategier for å nå disse hører til

her. Dette gjelder tolking, drøfting og erkjennelse av demografi og andre viktige utviklingstrekk. På kommunenivået har denne planleggingen en fireårig syklus, og aktivitetene på dette nivået bør gi retningslinjer som gjelder i perioden. Strategisk planlegging kan oppfattes som det Alexander (2000) kaller «*planning as interactive*» og det er her mobilisering av sivilsamfunn, næringsliv og kommuneorganisasjon kan bidra til å sette den politiske dagsordenen. Hvilke innsatsområder bør prioriteres for å komme nærmere visjonen og det gode samfunn? Her vil også kommunen kunne få økt sin innovasjonsevne, men da under forutsetning av deltakerne bidrar til å styrke den kollektive handlingskapasiteten. Det innebærer å gi avkall på individuell handlinger og for å oppnå kollektive goder i fellesskapet.

Læring her innebærer det Amdam kaller dyplæring - har det skjedd noe i prosessen som rokker ved våre verdier? For eksempel hvordan vi synes lokaldemokrati er ivaretatt. Denne læringen forutsetter moralske diskurser (ref. Habermas, Amdam 2005:153). På dette nivået er det også mulig å legge til rette for self-efficacy for både brukere og kommuneansatte, individuelt og kollektivt. Dersom kommunestyret har uttrykt ønske om «*motiverte og kompetente*» medarbeidere i kommuneplanens strategidokument, må dette konkretiseres gjennom aktiviteter og tiltak i både taktisk og operativ planlegging, fra økonomi- og handlingsplan til virksomhetsplanen for de enkelte tjenestene (for eksempel innen helse og omsorg). Denne dynamiske modellen forutsetter da at erfaringer med både individuelle og kollektive mestringsforventninger hensyntas når kommunen evaluerer sin virksomhet og utvikler nye mål og tiltak.

Taktisk planlegging og erfaringslæring

På dette nivået handler det om å planlegge for hvordan organisasjonen skal nå sine strategiske mål, og fokuset er mer kortsiktig. Kommunens fireårige handlingsprogram og årsbudsjett er typiske dokumenter her. Kommunedelplaner (som for eksempel temaplan kreftomsorg) med en fireårig horisont er også eksempel på plandokument her. Sentralt tema for den taktiske planleggingen er hvordan arbeidet organiseres best mulig. Hvordan vil for eksempel samarbeidsavtalene mellom helseforetak og kommunene påvirke riggingen av den kommunale skuta? Vi kan trekke parallellen til Alexander (2000:248) og hans formulering «*planning as coordinative*», fordi mye av aktivitetene her vil være å koordinere ressursinnsatsen innen rammene fra den strategiske planleggingens valg av innsatsområder og strategier: «*planning is not only about where to go, but how to get there*» (Alexander 2000:248).

Rasjonaliteten her vil være en blanding av kommunikativ og instrumentell logikk. Flere av aktivitetene kan kommunen iverksette selv, men dersom deler av handlingsprogrammet for eksempel handler om aktiviteter i partnerskap med aktører fra næringsliv og sivilsamfunn, vil også gjennomføringen måtte skje i avtalt samarbeid mellom partene, for eksempel Kreftforeningen eller pasient- og likemannsorganisasjoner lokalt. Her vil den kommunikative fornuften legges til grunn.

Resultatmåling knyttes her til effektivitet og erfaringslæring basert på etisk-politiske diskurser: «*Etisk-politiske diskursar gjeld avklaring av kollektiv identitet, kollektiv sjølførståing og bearbeiding av interessekonflikter innafor sosiale fellesskap som samfunn eller organisasjonar*» (Amdam 2005:154). Disse diskursene plasseres under den taktiske planleggingen fordi det her handler om å organisere ressursbruken etter innsatsområdene som er valgt ut i den strategiske planleggingen.

På dette nivået har kommunene også kompetanseplaner, og her kan både individuelle og kollektive mestringsforventninger implementeres. Forskning viser at det er nær sammenheng mellom lærernes mestringsforventninger og utbrenthet (jfr. Skaalvik & Skaalvik 2008:57). Det er grunn til å tro at undersøkelser om mestringsforventninger blant lærere kan ha overføringsverdi til andre fagområder i en kommune, for eksempel klinikere som jobber med kreftpasienter. Her vil det være mulig å legge til rette for modellering og «vicarious experience». Dersom kommunen ikke lever opp til sine «outcome expectations», vil dette slå tilbake i form av lavere individuell og kollektiv mestringsforventning.

Operativ planlegging og rutinelæring

Her vil både den strategiske og særlig taktiske planleggingen gir føringer for helt konkrete arbeidsmål og tiltak som skal iverksettes; produktiviteten. Operativ planlegging er det som Alexander (2000:248) kaller «rational planning» som tilfredsstillende kravene til instrumentell planlegging. Stikkord fra Alexander er her «*optimization and benefit-cost analysis*». Typiske plandokument er årsbudsjett, byggeplaner, samarbeidsavtaler om konkrete tiltak, vaktlister, «Pasientens perm» osv. Samtidig som mobiliseringen og de store tanker er forbeholdt den strategiske og til en viss grad taktiske planleggingen, vil mye (om ikke mesteparten) av den faktiske handlingen skje her. I partnerskap vil det her vise seg i hvilken grad partnerne utenfor kommuneorganisasjonen følger opp sine forpliktelser, og det er da avgjørende med tydelige avtaler i forhold til aktiviteter det skal samarbeides om. Læringen tar her form av rutinelæring og skjer gjennom det Habermas har kalt «pragmatiske diskurser».

Individuelle mestringsforventninger kan også operasjonaliseres rundt pasienten/ brukeren, for eksempel i samtale med kreftsykepleier eller lege om koordinering av tjenester. Dette kan være tema i medarbeidersamtaler mellom enkeltansatte i hjelpeapparatet og ledelsen.

Kollektiv mestringsforventning kan skapes i dannelsen av selvhjelpsgrupper, samarbeid med frivillige, og kommunalt i tverrfaglige team. En systematisering av mestringsforventninger kan bidra til et læringsmiljø og kapasitetsbygging som tar hensyn til kreftpasienters kognitive forutsetninger.

2.5 Forskningsspørsmål

Dette teoretiske bakteppet har utledet følgende forskningsspørsmål:

På individnivå

Kunnskapsressursen:

1. Hvordan er informantens opplevelse av læring under rehabiliteringsoppholdet? (Omfang og rekkevidde)
2. Hvordan har implementeringen av ny kunnskap artet seg i hjemmemiljøet etter rehabiliteringsoppholdet? (Kunnskapsramme)
3. Hvilken rolle har pårørende hatt i kapasitetsbyggingen? (Integrasjon)
4. Hvordan påvirkes kapasitetsbyggingen av samfunnets forståelse av kreftrammedes situasjon i rehabiliteringsfasen? (Åpenhet og læring)

Relasjonsressursen:

1. Hvem er nøkkelaktørene i kapasitetsbyggingen i rehabiliteringsfasen? (Omfang og rekkevidde)
2. Hvordan oppleves koordineringen og samarbeidet mellom aktørene i rehabiliteringsfasen? (Struktur, integrasjon og nettverk)

Kollektivt nivå

Kunnskapsressursen:

1. Hvordan oppleves det faglige nivået på kreftomsorgen i kommunen? (Omfang og rekkevidde)
2. Hvordan bidrar kommunen til å gi kreftomsorgen et praktisk innhold i hverdagen til pasienter og pårørende? (Kunnskapsramme)
3. Hvordan oppleves temaet kreftomsorg integrert i kommuneplanleggingen? (Integrasjon)
4. Hvordan bidrar kommunen til regional kompetansebygging i kreftomsorgen? (Åpenhet og læring)

Relasjonsressursen:

1. Hvem er interne og eksterne nøkkelaktører i kapasitetsbyggingen innen kreftomsorgen? (Omfang og rekkevidde)
2. Hvordan oppleves samarbeidet mellom aktørene i kreftomsorgen? (Struktur, integrasjon og nettverk)

3.0 Metodisk tilnærming

3.1 Valg av metode og design

Det er problemstillingen som blir avgjørende for valg av metode. Deltakere ved Røros Rehabilitering er også tidligere undersøkt gjennom forskning. Da var hensikten å finne ut om et rehabiliteringsopphold har effekt for eksempel innen fysisk fungering. Blir kreftpasienter i bedre fysisk form gjennom å delta i et slikt program? Her var altså formålet å skaffe bevis (evidence) for om opplegget er gjennomførbart og med hvilken effekt for den enkeltes helsetilstand. Til dette ble kvantitativ tilnærming valgt, gjennom flere spørreskjema benyttet til ulike tider; ved ankomst - og i løpet av opphold, reopphold, samt seks måneder etter reoppholdet. Totalt gjennomførte 134 kreftpasienter spørreundersøkelsen. (Bertheussen et al 2012).

Denne oppgaven har et annet formål, her er det ikke effekten av oppholdet som er det vesentlige, men hvordan rehabiliteringsprogrammet virker kapasitetsbyggende for deltakeren etter oppholdet. Hensikten med denne undersøkelsen er altså å få tak i kreftpasienters erfaringer og opplevelser av tida på Røros (retrospektivt), og om hvordan det har gått i tida etterpå. Problemstillingen har dermed et fenomenologisk utgangspunkt, definert slik: «... 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 og Brinkmann 2009:45). Oppgaven søker ikke å gi forklaringer på kapasitetsbygging, men vil heller forsøke å oppnå en forståelse av om rehabilitering kan være kapasitetsbyggende for enkeltindividet, og hvilken betydning dette har, både for deltakeren, men også for oppfølging og planlegging i kommunen. Innenfor den fenomenologiske posisjonen blir altså menneskers erfaring regnet som gyldig kunnskap (Malterud 2011:45). Med disse premissene ble det logisk å velge en kvalitativ innfallsvinkel for å gi dekkende svar på problemstillingen. En innvendig mot dette kan være at det samtidig er valgt en teoretisk ramme og et analyseredskap som informantstemmen skal overføres- og plasseres inn i. Aktørenes erfaringer blir organisert i kunnskapsressurser og relasjonsressurser, i et deduktivt og teoristyrkt design. Det er imidlertid ikke valg av analyseredskap som er det mest interessante her. Disse rammene er ikke ment å være begrensende, og det er informantenes opplevelser som danner mønster og gir føringer for hvordan kategoriene

utformes, og avgjør om og hvordan kapasitetsbygging oppstår. Teorien blir kun en tolkningsramme, og det er dataene som styrer svarene. «*Enhver forskningsprosess representerer en blanding av deduktiv og induktiv tilnærming, og spørsmålet er snarere hvor langs denne akse målsettingen og tyngdepunktet ligger, enn om det er det ene eller det andre*» (Malterud 2011:176). Blandingsforholdet er hele veien tilstede i oppgaven, og særlig i analysefasen av arbeidet har spørsmålet om hvorvidt aktørens stemme forsvinner i et teppe av teori og struktur, vært gjenstand for stadige refleksjoner. Dette har virket bevisstgjørende gjennom hele oppgaveprosessen, og forhåpentlig ført til en mer balansert fremstilling. Slike etiske refleksjoner startet allerede ved valget av problemstilling, - er dette nyttig kunnskapsproduksjon? Det er i innledningen slått fast at undersøkelsens tema og problemstilling virker relevant, også for å supplere spørreskjemaundersøkelsen. «*Etiske problemstillinger preger hele forløpet i en intervjuundersøkelse, og man bør ta hensyn til mulige etiske problemer helt fra begynnelsen av undersøkelsen til den endelige rapporten foreligger*» (Kvale og Brinkmann 2009:80). Derfor vil slike etiske vurderinger gjøres fortløpende i metodekapitlet, og ikke presenteres for seg selv. Dette for å vise at etiske avveininger skjer underveis i hele prosessen, og for å unngå unødige gjentakelser.

En viktig etisk refleksjon handler om oppgaveforfatterens forforståelse og ståsted. Med erfaring fra kommuneplanlegging, samt å være ansatt i Kreftforeningen gir dette en forforståelse som kan være ensidig når det for eksempel kommer til å peke på implikasjoner av funn, noe som kan vanskeliggjøre en kritisk refleksjon: «*Som forskere kan vi komme til å identifisere oss så sterkt med en bestemt løsning at vi ikke klarer å se alternativene*» (Malterud 2011:19). Dette gjelder i alle stadier av forskningsprosessen. Et eksempel kan være at oppgaveforfatteren fikk endret sine arbeidsoppgaver fra 1. august 2012, og skal nå hovedsakelig jobbe som fagansvarlig for Kreftforeningens satsing på kreftkoordinatorer i kommunene. Dermed kan nærheten til denne løsningen bli for stor, og blokkere for andre implikasjoner når dette beskrives mot slutten av oppgaven. På den annen side var planlegging og gjennomføring av intervju ferdig godt og vel et halvt år før arbeidsoppgavene ble endret, og koordinering er ett av behovene som flere av informantene rapporterte under intervjuene. I tillegg kan oppgaven bære preg av at andre løsninger også er i tråd med Kreftforeningens meninger. Dette kan gi en uheldig slagside, samtidig som foreningen skal representere og være «vaktbikkje» for kreftpasienter og pårørende, og ha et nært samarbeid med bl.a. pasient- og likemannsorganisasjoner. Slike relasjoner kan gi verdifull innsikt i bredden av kreftrammedes situasjon, og være kunnskap som gir positiv kraft i oppgaven. Det er viktig å

ha slike vurderinger i mente underveis i prosessen. Yrkeserfaring som kommuneplanlegger er også en interessant ballast, og denne erfaringen knytter seg til planlegging med en instrumentell og en prosjektbasert tilnærming. Dette kan gi en bredere forståelse for viktigheten av kommunikativ rasjonalitet, men samtidig balanseres mot oppgavekonteksten. Det er ikke gitt at kommunikativ logikk bør gjelde i alle deler av kreftframmedes pasientforløp, som eksempel.

3.2 Utvalg av informanter

Etter først å ha avklart hva og hvem oppgaven skal dreie seg om gjennom problemstillingen, må det avgjøres hvilke aktører som skal velges ut for å belyse temaet på en best mulig måte. I en kvalitativ undersøkelse er ikke formålet å finne frem til et utvalg som skal representere alle kreftpasienter, men som heller gir både variasjoner og nyanser for å kunne oppnå en større forståelse av fenomenet rehabilitering som her blir undersøkt. En slik strategisk utvelgelse av informanter ble utført av forsknings- og utviklingsansvarlig ved Røros Rehabilitering, med bakgrunn i informantbasen fra spørreundersøkelsen. For å bli inkludert i tilbudet, må deltakeren være i arbeid og ha utsikter til å komme tilbake til jobb. Dette skyldes at programmet på daværende tidspunkt ble finansiert av Nav og «Raskere tilbake – midler». Denne arbeidslinja ekskluderer en gruppe av informanter, den eldre kreftpasienten, som ikke skal tilbake til jobb. Det blir flere eldre kreftsyke, i takt med den demografiske utviklingen, og det er derfor en svakhet at ikke denne gruppen er representert i det strategiske utvalget. Arbeid som mål hindrer flere fra å søke opphold, for eksempel de som går på trygd og sosiale stønader. Denne gruppen kan bestå av mennesker som virkelig hadde hatt behov for tilbudet, og som ikke blir en del av det strategiske utvalget i denne oppgaven. Dette er også en svakhet i rekrutteringen av informanter, og en etisk vurdering: fanger tilbudet (og dermed både spørreundersøkelsen og denne oppgaven) opp de som virkelig har behov for det?

Valget av nettopp Røros Rehabilitering er en følge av forforståelsen og kunnskapen til feltet oppgaveforfatteren har. Da tilbudet startet opp i 2008, var det ikke mange andre sentre i Norge som hadde et tilsvarende opplegg, i alle fall ikke med forskning av effekter av rehabiliteringen. I samtaler med fagteamet ved senteret, ble det artikulert ønsker og behov for å få en nærmere forståelse av hvilke oppfølgingsbehov som melder seg en tid etter oppholdet, samt av hvem og hvordan disse behovene blir møtt og dekket. I samtaler med senteret ble det enighet om å søke Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge (REK) om en kvalitativ oppfølgingsstudie, som kunne utfylle den kvantitative undersøkelsen. Søknaden ble godkjent og studien kunne igangsettes. Deltakerne ved Røros Rehabilitering

rekrutteres i hovedsak fra Midt-Norge, så med ett unntak var alle de femten deltakere som returnerte samtykkeskjemaet derfra. Det neste spørsmålet som meldte seg var hvor mange intervju det ville bli behov for. I første omgang fikk forfatteren kun vite navn, telefonnummer og adresse til vedkommende informant. Det var ut fra disse opplysningene vanskelig å vurdere noe annet enn kjønn og bosted som avgjørende variabler. To mulige løsninger ble vurdert; ringe opp og avklare alder og andre egenskaper som utdanning, sivilstatus, familie, yrke. Det ble ikke gjort fordi intervjueren ikke ville opptre ekskluderende eller vanskeliggjøre tillitsforholdet som må være tilstede mellom informanten og den som undersøker. Den andre muligheten var å benytte søkemotorer som Google eller via sosiale medier. Det ble heller ikke gjort, fordi det ikke er 100 % sikkert at det er den rette personen som kommer frem via slike søk, men mest fordi ev. funn på nettet kunne forstyrre en nøytral og ikke-forutinntatt holdning hos intervjueren. Derfor ble det strategiske utvalget i første omgang gjort med utgangspunkt i kjønn og bosted. Tanken var også å se dette litt an, og ev. supplere fra lista etter behov. Intervjuavtaler ble gjort via telefon fortløpende, en og en i gangen. *«Et strategisk utvalg er sammensatt ut fra den målsettingen at materialet har best mulig potensial til å belyse den problemstillingen vi vil ta opp»* (Malterud 2011:56). Etter åtte intervju utgjorde to menn og seks kvinner materialet. Fire fra storby, en fra middels stor by, en fra tettsted, og en fra en mindre kommune, samt en fra tettsted på Østlandet. *«Metningspunktet er nådd når man vurderer at ytterligere datainnsamling ikke tilfører ny kunnskap»* (Malterud 2011:60). Etter åtte informanter var inkludert, var intervjueren tilfreds med både variasjon og innhold, men følte ikke at materialet var mettet. Det hadde vært interessant med en mann til, for å få et litt mer balansert kjønns sammensetning. I tillegg var det også ønskelig med en informant med et mer sammensatt oppfølgingsbehov for å berike datagrunnlaget. Etter det niende intervjuet var bildet helt annerledes. Informanten var en mann, fra et annet sted i Midt-Norge enn de øvrige, og med en sammensatt sykdoms- og erfaringsbakgrunn, den eneste selvstendige næringsdrivende i utvalget, og med til dels store oppfølgingsbehov som ikke var dekket. Etter dette intervjuet falt brikkene på plass, og materialet ble vurdert som mettet, etter behov som følge av problemstillingen. Metningsbegrepet er imidlertid ikke uproblematisk, fordi det i løpet av intervjuperioden avtegnet seg et mønster av at pårørenderollen er vesentlig for kapasitetsbyggingen for de fleste informantene etter oppholdet. Slik sett oppsto det et behov for mer informasjon fra pårørende som informanter, men da var det for sent i prosessen, og utenfor godkjenningen fra REK. Pårørendes situasjon vil imidlertid senere bli påpekt som et interessant område for videre undersøkelser. Tabell 1 viser sammensetningen av det endelige strategiske utvalget, anonymisert og etter seks variabler, i tillegg til kjønn (navn - alias);

diagnoseår, sammensatt sykdomsbilde, alder, bosted, familiesammensetning, utdanning- og yrkesbakgrunn:

Tabell 1. Strategisk utvalg

Informant – diagnoseår/ sykdomsbilde	Alder	Bosted	Familie	Bakgrunn og yrke
«Guro», 2004	36	By	Gift, 2 barn (ni og elleve år)	Videregående skole Kommunal sektor, merkantilt, 70% stilling
«Berit» 2003 Sammensatt sykdomsbilde	57	Tettsted	Enke, 3 voksne barn	Høyere utdanning Kommunal sektor, hjelpepleier 20% stilling
«Espen», 1996 Sammensatt sykdomsbilde	65	Tettsted på Østlandet	Skilt, tre voksne sønner, kjæreste	Høyere utdanning Lærer i videregående. Sykemeldt 100%.
«Lise», 2005 Tilbakefall 2009	55	By	Gift, to barn (13 og 19 år)	Høyere utdanning. Kommunal sektor, helse- og omsorg. 70%.
«Marita», 2009	48	By	Gift, to barn (17 og 19 år)	Høyere utdanning Kommunal sektor, 30%
«Ida», 2009	56	By	Enslig	Høyere utdanning, Helseforetak, sykepleier, 30%.
«Ottar», 2001, tilbakefall 2009 Sammensatt sykdomsbilde	49	By	Gift, to barn (13 og 19 år)	Høyere utdanning, hovedfag Direktør i privat sektor 100%.
«Anna», 2008	61	Bygd	Gift, tre voksne barn, ni barnebarn	Handelsskole Privat sektor, 30%.
«Alf», 2008 Sammensatt sykdomsbilde	59	By	Gift, to barn (13 og 23 år)	Høyere utdanning. Selvstendig næringsdrivende fram til nylig.

En av de etiske vurderingene er hvordan ivareta informantenes behov for konfidensialitet skal ivaretas? Det måtte flere runder med slike vurderinger, fra først å operere på kommunenivå til å ende med kategoriene by eller bygd, tettsted i Midt-Norge. I en tidlig fase ble det oppført i tabellen over at for eksempel en av informantene hadde et lett identifiserbart yrke i en navngitt kommune, noe som helt klart ikke ivaretok anonymiseringen i det hele tatt. Et annet spørsmål var betydningen av å oppgi kreftdiagnose, noe som ble vurder til ikke å være vesentlig for å belyse problemstillingen, og dermed ikke oppgitt. Dette ble litt problematisk i en av de fire fortellingene som er benyttet, men like fullt konsekvent utelukket i siste fase. Det kan være at beskrivelser av seneffekter ved kreftbehandling gikk tapt, og kunne skapt økt forståelse for informantens situasjon. Men vurderingen om utelatelse ble opprettholdt også fordi flere informantene hadde mer sjeldne kreftdiagnoser. Logikken er at da at om en diagnose skulle bli fremhevet i en fortelling, så måtte alle bli nevnt. Hensynet til konfidensialitet gikk dermed foran. Dessuten er det konsekvenser av kreftsykdom som sådan som er det interessante fenomenet i oppgaven, og ikke enkeltdiagnoser.

Gruppeintervju – det andre datasettet

Implikasjoner for kommunal oppfølging og planlegging er en del av problemstillingen. Det hadde muligens holdt med data på individnivå for å utlede implikasjoner, samtidig ble det vurdert som en styrke om informasjon og kunnskap fra kreftomsorgen i en kommune også ble inkludert i datagrunnlaget. Det var intervjuerens forhåndskunnskap som ble avgjørende for valg av kommune. I sin stilling i Kreftforeningen var intervjueren godt kjent med kreftomsorgen i flere kommuner gjennom deltakelse på fagdager og i nettverksarbeid. Kristiansund kommune i Møre og Romsdal er kjent for et godt faglig nivå og kapasitet særlig innen lindrende behandling. Det ville være interessant å se om dette hadde fått ringvirkninger også for pasienter som ikke var i den lindrende fasen av pasientforløpet. Dessuten hadde kommunen utviklet, og vedtatt en egen kreftplan (2004-2009) men valgte senere å inkludere kreftomsorgen som en del av helse- og omsorgsplanen. Dette forholdet ble vurdert som særlig interessant opp mot implikasjoner for kommunal oppfølging og planlegging. Hvilke kommunale aktører burde inkluderes? Klinikerne (fagfolkene som møter kreftpasienter og pårørende), planleggere, og administrativ og politisk ledelse ble vurdert som særlig viktig. For å få tak i erfaringene fra disse aktørene, ble gruppeintervju, inspirert av fokusgruppeteknikk valgt som metode: «*Denne tilnærmingen er spesielt godt egnet hvis vi vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler*» (Malterud:2011:133). Malterud slår fast at størrelsen på fokusgrupper kan

varierte, og består vanligvis av fem- åtte informanter. Kvale oppgir seks til ti personer (Kvale og Brinkmann 2009:162). Her ble det valgt å kjøre to intervju. Det ene fra administrasjon og politikk (politikker med mange års erfaring fra helse- og omsorgsutvalget, kommunalsjef helse og omsorg, planlegger, samt en rådgiver fra utviklingsenheten (ansvarlig for elektronisk pasientjournal). Sistnevnte var også aktivt med i utarbeidelsen av kreftplanen). I tillegg var det svært ønskelig å intervju de to kreftsykepleierne, fordi det er disse som møter pasientene (hhv i hjemmetjenesten og på et av sykehjemmene). Selv om dette ble en svært liten gruppe ble det gjort også ut fra anbefalinger i metodelitteraturen: «*Hver gruppe settes sammen så homogent som mulig, fordi vi ønsker å vektlegge felles erfaringsgrunnlag for samtalen og forebygge spenninger internt i gruppen som bidrar til å styre samtalen i retning av konkurranse eller motsetninger*» (Malterud 2011:133). Tanken her var at både ledelse og klinikere snakker friere hver for seg, og at man unngår bl.a. å ta hensyn til over – og underordnede «kommandolinjer» i en kommunal struktur under intervjusituasjonen. «*Det går også an å gjennomføre gruppeintervju som er inspirert av fokusgruppeteknikk, uten å oppfylle alle de formelle kravene som stilles til et fokusgruppedesign angående antall grupper, deltakerantall eller sammensetning*» (Malterud 2011:134).

Brukerstemmen og eksterne samarbeidspartnere i helseforetaket ble ikke inkludert for å få belyst bredden av kapasitetsbyggingen innen kreftområdet. Et av hensynene var å unngå en for heterogen gruppe og rolleblandinger, og for sprikende agendaer. Brukerstemmen er dessuten ivaretatt gjennom ni informantintervju, selv om det kan innvendes at det er ingen av disse informantene som er fra Kristiansund.

3.3 Planlegging av intervju

For datasettet med informanter fra Røros Rehabilitering ble det utarbeidet en semistrukturert intervjuguide, delt inn etter de fire dimensjonene; fysisk, sosial, psykisk og eksistensielt. Dette valget ble tatt fordi disse fire dimensjonene bl.a. er benyttet av Verdens Helseorganisasjon (WHO) for å operasjonalisere livskvalitetsbegrepet. En kritisk merknad her er at en inndeling langs disse fire dimensjonene kan bidra til å fragmentere informantenes erfaringer, selv om den samla sett kan gi et helhetsbilde. Strukturen var ellers bygget opp slik: Først en kort orientering om formål og hensikt med undersøkelsen, og henvisning til samtykkeskjemaet. Deretter noen spørsmål om bakgrunn og generelt om oppholdet, før det ble utformet spørsmål innen hver av de fire dimensjonene, etter tidsaksen under og etter

opphold. Opplevelse av læring var det sentrale spørsmålet: Hva lærte du innen den fysiske dimensjonen? Etterfulgt av stikkord på hva denne dimensjonen innebærer. Neste hovedspørsmål var «etterpå – hvordan har det gått»? Her ble det laget en rekke underspørsmål og stikkord, og avsluttet med et åpent spørsmål om informanten hadde mere å tilføre her. Det ble utformet flere slike åpne spørsmål underveis i intervjuguiden, samt kontrollspørsmål i marginen; har jeg forstått deg riktig? Kan du si litt mer her? Dette ble gjort for å sikre intern validering underveis. Det ble ikke stilt spørsmål direkte om kapasitetsbygging for å unngå for mye tid til redegjøring av begreper, noe som bevisst ble overlatt til analysefasen av oppgaven. Innvendingen her at analysen starter ved intervjuet, men kapasitetsbyggingen ble indirekte berørt ved spørsmål om læring (kunnskapsressurser) og aktører som har medvirket i læringsprosessen (relasjonsressurser). Kvale poengterer at det skjer en interaktiv konstruksjon av kunnskap mellom intervjuer og informant i det kvalitative forskningsintervjuet (jf. Kvale og Brinkmann 2009:22). Det er selvsagt avgjørende at samtalepartnerne «finner tonen» og at formen oppleves som sosialt god, men for intervjueren er det samtidig en profesjonell samtale med en helt klar hensikt: Å få belyst problemstillingen best mulig. Derfor er den semistrukturerte intervjuguiden et viktig redskap, som det ble jobbet grundig med.

Rent teknisk ble det forberedt lydopptak via mikrofon tilkoplest PC, og lagring av lydfil på en flyttbar enhet («USB-pinne»). Denne enheten er oppbevart på et trygt sted, og vil bli slettet etter at oppgaven er sensurert. Lydopptak ble testet og vurdert til å være i tilfredsstillende teknisk stand. Med en viss jobberfaring fra samtaler med kreftpasienter, samt diskusjoner med kolleger som er vant til pasientsamtaler, forberedte intervjueren seg på eventualiteter under intervjuene. Mange kreftpasienter har vært igjennom tøff behandling, og sliter med seneffekter og kognitive utfordringer som hukommelsessvikt og konsentrasjonsproblemer. I tillegg kan mange følelser komme til uttrykk i løpet av samtalen, noe som kunne være belastende for både informant og intervjuer. Dessuten var noen av spørsmålene direkte rettet mot helt private områder som seksualitet, psykisk mestring, livstro, uro osv. I det hele tatt er det ikke enkelt å forutsi reaksjonsmønsteret, noe som også gjorde det vanskelig å forberede seg.

Forskeren må være klar over at enhver datainnsamling representerer en potensiell intervensjon som kan åpne for en prosess og aktivere psykisk uro (...) I prosjekter der det finnes risiko for at prosessen likevel kan sette i gang reaksjoner som er uønsket

eller uheldig for deltakeren, skal det foreligge et tilfredsstillende opplegg for oppfølging»

(Malterud 2011:203).

Denne etiske vurderingen gjorde at noen forhåndsregler ble tatt; intervjueren startet alle samtaler med å redegjøre for sin rolle og ikke-medisinske fagbakgrunn, avtale at intervjuet kunne brytes når som helst, og at det hele veien var anledning til å trekke seg, samt ta pauser etter behov. Intervjuene skulle holdes i en rolig og avslappet atmosfære. Intervjuguiden skulle ikke fungere som en tvangstrøye, og det skulle være fullt mulig med digresjoner om informantene ønsket det. Det ble arbeidet såpass mye med intervjuguiden bl.a. ved høytlesning, slik at struktur og spørsmål ble godt integrert hos intervjueren før samtalene tok til.

Gruppeintervjuene

Dette krevde ekstra forberedelse fordi oppgaveforfatteren ville ha rollen som moderator, selv om det var første gang. Det ble tidlig avklart at en kollega skulle bidra som sidemoderator og sekretær. Kollegaen er godt kjent med metoden fra før, og har vært moderator flere ganger. Det ble forberedt en intervjuguide, men med et helt annet utgangspunkt enn for datasettet på individnivå. Hensikten her var å få tak i informantenes opplevelser av kreftomsorgen i kommunen, inkludert å få kunnskap om kreftområdets plass i kommuneplanleggingen. Hensikten ble definert ut fra problemstillingen og få belyst kommunal oppfølging og planlegging med konteksten kreftomsorg og rehabilitering av kreftpasienter. Det ble utformet to spørsmål med flere stikkord under hvert spørsmål. Stikkordene skulle presenteres dersom de ikke ble omtalt under diskusjonene. Spørsmål 1: Hvordan opplever dere kreftomsorgen i Kristiansund kommune? Spørsmål 2: Hvordan har planverktøyene i figuren bidratt til å bygge kommunens kapasitet innen kreftomsorgen? For dette datasettet ble det valgt å forklare kollektiv kapasitetsbygging, samt vise figuren om kapasitetsbyggende verktøy i planlegging som ramme for diskusjonen. Dette ble gjort fordi det var viktig å få kunnskap om alle planverktøy inklusive læring for å kunne vurdere om kommunen har en kapasitetsbyggende planlegging på kreftområdet. Spenningsmomentet var om en slik teoretisk tilnærming ville påvirke intervjuene negativt ved at deltakerne ikke så relevansen av teorien og figuren, og at samtalen ble for mye styrt som en følge av dette. Denne vurderingen gjaldt særlig det andre gruppeintervjuet, med de to klinikerne, som kanskje ikke er så tett på kommuneplanleggingen som det forventes at ledelsen er.

Moderator og sidemoderator gikk igjennom intervjuguiden steg for steg, før intervjuene skulle gjennomføres. Teknisk løsning ble den samme som for individintervjuene.

Etiske vurderinger om konfidensialitet ble også foretatt, og det ble konkludert med at ev. anonymisering skulle avklares i starten av intervjuene. Det ble derfor ikke på forhånd sendt ut skriv om samtykke til deltakelse.

3.4 Gjennomføring av intervju

Datasett 1 - individnivå

Alle avtalte intervju ble gjennomført, men med litt ulike forløp. Helhetsinntrykket er at intervjuguide, selve samtalen og teknikken fungerte etter hensikten. Intervju ble avtalt fortløpende, og omtrent midtveis i intervjurunden foreslo informanten selv å ta samtalen over telefonen. Dette skyldtes lange reiseavstander og at informanten ikke fikk til å møte som avtalt. I utgangspunktet er dette ikke en ideell intervjusituasjon, uten øyekontakt og muligheter for å observere kroppsspråk, og dermed sinnsbevegelser annet enn via stemmen. Det ble en bra samtale, kanskje fordi det kom midt i rekken, slik at intervjuets gang var godt innarbeidet hos intervjuer. I tillegg til briefing før intervjuet startet, ble alle samtaler avsluttet med en kort debrief med muligheter for å utdype hvordan samtalen hadde artet seg. Det framkom ingen spesielle merknader her. Intervjuene forløp noe ulikt og ved tre tilfeller ble opptaket avbrutt fordi informantene ble følelsesmessig berørt. I ett av tilfellene forlot informanten lokalet plutselig slik at stolen veltet, oppløst i tårer. Intervjueren forholdt seg i ro, og informanten kom tilbake etter 4-5 minutter og ville fortsette intervjuet. På spørsmål om hvordan det gikk, var svaret at det svingte veldig, og at denne situasjonen var et bevis på det. Intervjuets videre forløp gikk tilnærmet upåvirket av denne hendelsen. I ettertid er dette en episode som «sitter», og som bidro til forståelse av hvordan slike emosjonelle svingninger faktisk kan arte seg. En annen informant ville ha råd om hvordan takle den indre uroen, og da gjentok intervjueren sin fagbakgrunn og rolle, og ba informanten om å vurdere behovet for en samtale med helsepersonell (fastlege, sykepleier eller sosionom). Denne informanten ga også uttrykk for både hukommelses- og konsentrasjonssvikt under intervjuet, og et par spørsmål ble gjentatt. Intervjuer tok seg ekstra god tid, og sjekket innimellom ut om informanten hadde mer å tilføre. Alt i alt vurderer intervjuer alle samtalene som gode, med varighet på litt over en time. Det var kun ett intervju som varte lengre, med litt i overkant av to timer. Dette lengste intervjuet var det første i rekken, og det ble ikke helt ferdig på samme

dag, fordi informanten måtte videre til nye avtaler. Ulempen er at «stemningen» ble brutt, men det skjedde etter at et hovedtema var avsluttet. Intervjuets andre del startet med spørsmål om informanten hadde tenkt over forrige samtale, og om det var noe å tilføye før dagens tema. Det var det ikke, og under debriefen ble dette sjekket ut på nytt uten spesielle kommentarer.

Datsett 2 – kommunenivå

Alle informanter samtykket muntlig at anonymisering utover titler ikke var nødvendig. «*Dette må vi tåle*», som en av informantene uttrykte det. Dermed er heller ikke kommunen anonym.

Det viste seg svært nyttig å ha med sidemoderator underveis, og ikke minst for debrief i etterkant av gruppeintervjuene. Han hadde ingen aktiv rolle, men passet tida og noterte momenter som ikke ble med på opptaket. Moderatorrollen ble mindre styrende enn forventet, fordi praten gikk lett mellom deltakerne, og alle kom til orde. Etter det første intervjuet fikk moderator tilbakemelding fra kollegaen om at en av informantene ble stoppet, med beskjed om at dette kommer vi tilbake til. Sidemoderator vurderte da å si ifra, men konkluderte med at dette var en aktiv informant som sikkert fikk sagt det som skulle sies under intervjuets gang. Om viktige momenter gikk tapt som følge av dette, kan ikke sies med sikkerhet. Denne tilbakemeldingen gjorde at moderator ble mer bevisst på å la informantene i neste intervju få forfølge sine resonnementer helt ut. På den annen side hevder Malterud at moderator har en mer styrende rolle enn i det individuelle intervjuet, og «*bidra til at samtalen får en mest mulig konkret forankring til det temaet som skal belyses*» (Malterud 2011:134). Begge intervju forløp i en engasjerende og lett tone. Det ble sjelden behov for å benytte stikkordslisten, særlig ikke for ledelsesgruppen. En av deltakerne stilte spørsmål om kapasitetsbygging, da dette ikke var kjent begrep fra før. Etter forklaring fra moderator, virket det som om informanten syntes det var greit, og fortsatte så sitt resonnement. I intervjuet med klinikerne fikk moderator spørsmål om to sykepleiere som var på hospitering kunne delta som observatører. Dette var det ingen motforestillinger til, og observatørene påvirket ikke intervjuet på noen måte. Informantene snakket engasjert og fritt, og det ble ikke stillstans på noe tidspunkt, selv om det bare var to informanter som ble intervjuet. Her ble det brukt litt mere tid på stikkord fra moderators side, særlig om planverktøyet, men dette hemmet ikke samtalen, og det ble gitt rikelige og relevante beskrivelser fra begge informanter. I dette intervjuet bidro sidemoderator med noen oppfølgingsspørsmål, som en naturlig del av intervjuforløpet.

3.5 Transkribering

Resultatet av individ- og gruppeintervju ble over 17 timer med lydopptak. Det ble vurdert å sette bort transkriberingen til andre enn oppgaveforfatteren, for å spare tid. Malterud oppfordrer til at intervjuer bør lage utskriftene selv, og unngå at andre blir mellomledd mellom tale og tekst. Ved å gjøre denne tidkrevende jobben selv ikke lenge etter at samtalen fant sted, kom intervjueren raskt inn i stoffet og kunne tilføre erfaringer fra intervjuet (som kroppsspråk). Dette kan også ha betydning for validering, og intervjueren får på nytt anledning til å vurdere relevans og pålitelighet av det som blir sagt i intervjuet. Dersom noen intervju likevel viste seg å ikke være verken relevant eller pålitelig, kunne intervjueren vurdere behovet for å rekruttere flere informanter fra bunken av de som hadde samtykket. Dette ble ikke nødvendig.

Materialet hadde også en gjennomgående god lyd kvalitet, noe som lettet skrivearbeidet. Gruppeintervjuene ble skrevet fullt ut, det samme med de fire første intervjuene på individnivå. Det hadde på dette tidspunktet dannet seg mønstre og kategorier, som fulgte logisk etter intervjuguiden. Derfor ble de øvrige intervjuene ikke transkriberte i sin helhet, men intervjueren lyttet og plasserte relevante sitater/ opplevelser der de hørte hjemme innenfor de etablerte kategoriene.

Ingen av informantene ba om å få lese igjennom transkripsjonen, noe som heller ikke ble lovet. Intervjuer fikk tillatelse til å ringe opp informantene i etterkant dersom det var uklarheter eller behov for supplerende opplysninger. Dette ble ikke vurdert som nødvendig. Det ble tatt mer hensyn til konfidensialitet overfor individintervjuene enn de kommuneansatte. Er dette etisk riktig? Har ikke også kommuneansatte krav på konfidensialitet i en forskningsprosess? Igjen velger jeg å gå tilbake til problemstillingen og hensikten med datainnsamlingen. Det er forskjell på egne, private opplevelser knyttet til spørsmål om sykdomsbilde og sårbarhet, og kommuneansatte som svarer på spørsmål om kreftomsorgen og kommunal planlegging. Dessuten samtykket informantene på kommunenivået om at det var helt greit å bruke tittel og funksjon. Et slikt samtykke fritar imidlertid ikke for å respektere tillitsforholdet mellom den som spør og de som svarer. Dersom det etter intervjuet og under transkripsjonen framkom forhold som intervjuer åpenbart burde skjønne var kontroversielle blant informantene, så måtte man revurdere beslutningen om ikke å få godkjenning av utskriftene. Kontroversielle beskrivelser kunne selvsagt ha beriket materialet, og hatt relevans, men da burde informantene fått mulighet til å lese igjennom og godkjenne. En slik situasjon kunne lett ha oppstått her, siden det var to

gruppeintervju, med ledere og klinikere hver for seg. Konklusjonen her var at det ikke framkom slike forhold, og at det ikke var behov for ytterligere avklaringer på dette punktet.

3.6 Analyse

Målet med denne oppgaven er å få tak i beskrivelser og opplevelser som danner ny kunnskap om kapasitetsbygging i rehabilitering av kreftpasienter, og implikasjoner dette har. Analysen av flere timers lydopptak og et stort antall transkriberte tekstsider, ble gjort i en forhåndsvalgt struktur. Oppgavens analyseredskap framkommer i vedlegg, og er basert på Healey sin operasjonalisering av institusjonell kapasitetsbygging. Dette grepet tilsvarende den teoristyrte analyseformen «*template analysis style*» hos Malterud: «... *blir teksten sortert i henhold til forhåndsbestemte kategorier hentet fra foreliggende teorier. Denne analyseformen representerer en risiko for reproduksjon av allerede kjent kunnskap, men kan være et godt utgangspunkt for utvikling av nye beskrivelser*» (Malterud 2011:95). I denne oppgaven er det grunnlag for å si at analysen både er teori- og datastyrt. Kvalitetene ved kunnskapsressurser og relasjonsressurser er såpass vidtrekkende at langt på vei de fleste beskrivelser fra intervjuene er plassert inn og brukt. Et eksempel: Det er dataene som avgjør hvordan kategorien «åpenhet og læring» innen kunnskapsressursen blir beskrevet, med informantens utfyllende opplevelser av manglende forståelse i hjelpeapparatet. Analyseredskapet åpner derfor absolutt opp for en fenomenologisk analyse, fordi vi nettopp ønsker å få fram informantens erfaringer fra «livsverdenen», og få etablert mønster og vesentlige kjennetegn fra intervjuene. Den semistrukturerte intervjuguiden og analyseredskapet hjalp til med å strukturere datamengden etter tema, og i løpet av prosessen framkom funnene gradvis. Analysemetoden var altså meningskategorisering etter strukturen i analyseredskapet. Logikken og systematiseringen i tekstkondensering ble bare delvis benyttet, men her var ikke formålet å finne nye modeller og begreper, snarere å gi gode og utfyllende beskrivelser for å kunne vurdere graden av kapasitetsbygging. Det skjedde imidlertid en koding og dekontekstualisering, fordi beskrivelsene ble tatt ut av sin intervjusammenheng og plassert innenfor kategoriene og kvalitetene ved både kunnskaps- og relasjonsressursen. Etter at materialet var plassert på sin logiske plass i analyseredskapet, ble disse beskrivelsene vurdert i sammenheng, og funnene ble formulert. Funnene ble deretter sammenholdt med både transkripsjonene og kategoriene for å vurdere gyldigheten av funn opp imot de beskrivelsene informantene opprinnelig ga. Dette sier noe om overførbarheten av de fenomenene som er studert. Malterud beskriver dette som rekontekstualisering, og som fjerde trinn i systematisk

tekstkondensering. Det er altså kun elementer av denne analyseformen som er benyttet i oppgaven.

3.7 Kommunikativ validitet

Verifisering omhandler spørsmål om pålitelighet og gyldighet av det som blir presentert i den kvalitative studien. Hvor pålitelig denne oppgaven er, vil fremkomme i de andre avsnittene i dette metodekapitlet, der leseren forhåpentlig kan avgjøre om det som presenteres av funn også kunne vært gjort av andre med samme resultat. «*Validitet i samfunnsvitenskapene dreier seg om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke*» (Kvale og Brinkmann:2009:250). Forfatteren må argumentere for hvordan denne oppgaven tilfredsstillende krav til intern gyldighet. I intervjuforløpene er oppfølgingsspørsmål som «har jeg forstått deg rett?» benyttet for å validere underveis. Funnene og kategoriene er validert opp i mot helheten, og systematisk sjekket ut mot teksten som ble skrevet ut etter å ha lyttet til lydopptakene. En slik rekontekstualisering kan bidra til å styrke den interne validiteten. Hva er glemt, er det nyanser som har forsvunnet? Mente informanten dette slik? Den siste rekontekstualiseringen ble foretatt på slutten av prosessen, under drøftingskapitlet. For å få informantstemmen tydeligere frem er det valgt ut fire informanter som «forteller» utdrag av sin historie i drøftingskapitlet. Hele det skriftlige materialet ble da lest igjennom på nytt for disse fire informantene. Denne «stikkprøven» var oppløftende lesning, fordi det ikke ble funnet noen momenter av betydning for problemstillingen, som ikke var benyttet i analysen. Graden av «dødt materiale» i utskriftene var liten, i alle fall for disse informantenes del. Det kan selvsagt hende at intervjueren har sett seg blind etter å ha jobbet med materialet såpass lenge, men derfor var det godt å ta igjen stoffet etter en lengre periode, uten å måtte endre på funnene.

Gruppeintervjuene ble også lest igjennom på nytt mot slutten av skriveprosessen. Her er vurderingen at begge intervju har rike beskrivelser av fenomenene som er beskrevet, og til tross for at det bare var to informanter i det siste intervjuet, er de fleste beskrivelsene tatt med i analysen. Dette er også en viktig overveielse for å vurdere den interne validiteten.

Denne oppgaven tar mål av seg å være forankret i en kommunikativ tradisjon, basert på sosial praksis. For å følge denne logikken konsekvent, bør derfor kontrollen av det som presenteres ideelt sett skje i en fri dialog, og i et valideringsfelleskap med flere deltakere. Kvale og Brinkmann omtaler kommunikativ validitet slik: «*Gyldig kunnskap oppstår når motstridende påstander blir diskutert i en dialog*». I dette perspektivet holder det ikke med å levere en

masteroppgave, som kanskje ikke blir diskutert av andre enn kandidaten, veileder og sensor. Dette handler også om hvilken tolkningskontekst man validerer undersøkelsen opp i mot. Rapportering av funn og implikasjoner bør da vurderes nærmere, og om dette egner seg for publisering. Dersom svaret er ja, vil materialet bli tilgjengelig for et større valideringsfellesskap, og man kan få vurdert den eksterne validiteten og overførbarheten av materialet. Gjennom en publisering vil den teoretiske forståelsen som tolkningskontekst kunne bli validert mot et større forskningsfellesskap. En publisering kan også skje gjennom presse og media, for å få kritisk forståelse og sunn fornuft som tolkningskontekst. Da vil andre som kjenner til rehabilitering av kreftpasienter være et valideringsfellesskap og bidra inn i dialogen om undersøkelsen har produsert anvendbar kunnskap (pragmatisk validitet). Er for eksempel forslaget om et interaktivt pasientforløp gjennomførbart og ønskelig?

4. Presentasjon av empiri på individnivå

I dette kapitlet presenteres funn fra datasettet med ni informanter som har deltatt på rehabilitering ved Røros Rehabilitering (ref. faktaboks 2). Det vises til oppgavens vedlegg 6, fordi presentasjonen følger strukturen til analyseredskapet.

Fakta om Røros rehabilitering

Rehabilitering for deg som har gjennomgått behandling for kreftsykdom og som ønsker å fungere best mulig i hverdagslivet. Rehabiliteringskurset har som mål å bidra til økt mestringsevne og livskvalitet for deg slik at du kan returnere til et aktivt liv. Tilbudet er et samarbeidsprosjekt mellom LHL, Kreftforeningen, St. Olavs Hospital/NTNU og Helse Midt-Norge RHF. Tilbudet vårt omfatter kreftsyke som har vært gjennom lengre tids behandling. Det er ingen begrensninger i forhold til type kreftdiagnose. Det legges opp til gruppebasert inntak som betyr at alle deltakerne kommer og reiser samtidig. Innenfor gruppen skal hver enkelt få tilpasset individuelle behov. Både den individuelle og gruppevise oppfølgingen under oppholdet på senteret vil danne grunnlaget for de tiltak den enkelte deltaker må videreføre når du kommer hjem. Rehabiliteringskurset er delt inn i 3 faser: 1) Et 3 ukers opphold på senteret. 2) En hjemmeperiode på 4 – 5 måneder 3) En ukes oppfølgingsopphold ved senteret. Vi tar utgangspunkt i din målsetting, og følger dette opp gjennom tverrfaglig jobbing både under oppholdet og etter hjemreise. Innholdet i kurset er variert og inneholder følgende områder:

Bevegelsesglede - Hovedmålet er å øke eller gjenvinne funksjon(er) gjennom ulike aktiviteter inne og ute som gåturer, friluftsliv, bassengtrening, trening i gymsal og i treningsrom, avspenning m.m.

Undervisning og gruppesamtaler - For at du skal kunne gjøre forandringer i livet ditt, har vi fokus på kunnskapsformidling. I tillegg til at temaene skal være en oppdatering og bevisstgjøring, skal de også danne grunnlag for gruppesamtalene. Aktuelle tema er **målsettingsarbeid, refleksjon over fysisk aktivitet og hensikten med dette, fatigue, stress og livskvalitet, mestring og bruk av kognitiv metode som redskap.**

Ernæring og kosthold - Hovedmålet er å forbedre allmenntilstanden, bygge opp fett- og proteinlagre, og skape en positiv energibalanse. Du vil bli gitt kunnskap om sunt og riktig kosthold, med tilbud om individuelle samtaler og gruppesamtaler, undervisning i ernæring og deltakelse på prøvekjøkken.

Restitusjon og rekreasjon - Som en del av rehabiliteringsopplegget, vil du sannsynligvis ha behov for å komme deg etter langvarig sykdomsforløp og krevende behandlinger. Restitusjon og rekreasjon er et naturlig og nødvendig innhold i rehabiliteringsprosessen, og det er viktig å finne balansen mellom aktivitet og hvile. Rekreasjon betyr blant annet å benytte de kultur- og aktivitetstilbud som finnes i Rørosregionen (konserter, kino, teater, bowling, vinsmaking, hundekjøring, kroppspleie, museumsbesøk med mer). Naturen og kulturen i Rørosregionen er sterkt sammenknyttet, og kan gi deg muligheten til å bruke naturen som en arena for bevegelse, mestring og rekreasjon.

(http://www.lhl.no/roros-rehabilitering/vaart_tilbud/kreftrehabilitering/. Nedlastet 15.11.12)

Faktaboks 2.

4.1 Kunnskapsressursen

Omfang og rekkevidde – under oppholdet

Forskningsspørsmålet er: Hvordan er informantenes opplevelse av læring under rehabiliteringsoppholdet?

Oppholdet beskrives som en trygg «re-start» etter behandling

«Det viktigste jeg lærte er at det ikke er farlig å bruke kroppen, selv etter alvorlig sykdom» (Anna).

Innenfor den fysiske dimensjonen er re-etablering av trygghet til egen kropp etter kreftbehandling, svært vesentlig for de fleste informantene:

«Jeg følte at jeg var nødt til å ta grep, og at jeg sto stille etter behandlingen» (Guro).

Espen trengte en ny start innenfor det fysiske, og Ottar hadde behov for «et organisert løp for å komme raskere tilbake i jobb». Også Lise har jobben som en av motivasjonskildene for å dra til Røros: «Jeg måtte ha hjelp for å komme tilbake til jobben, forrige gang brukte jeg tre år».

Fire av de fem kvinnelige informantene peker på at kompetente fagfolk under oppholdet ga trygghet, og først og fremst lærte de å stole på at kroppen kan ta i mot- og tåle trening. Lise mener hun hadde nytte av treningsteori, og å presse seg litt, og beskriver dette som aha-opplevelser:

«Du fikk veldig god informasjon i hvordan legge opp trening, med korreksjoner på det du klarte, og det du i realiteten burde klare» (Lise).

Espen omtaler oppholdet som en «restart» etter krevende behandling og med et sammensatt sykdomsbilde:

«Kroppen tok plutselig imot trening, og alt ble positivt» (Espen).

En viktig lærdom er altså at kroppen er mer mottakelig for trening enn mange trodde, og at rehabiliteringsoppholdet bidro til å redusere frykten for å trene for mye. Guro påpeker også den mestringsfølelsen hun fikk innenfor den fysiske opptreninga:

«Du fikk trua tilbake, når du mestrer en ting, hvor stor påvirkning det har for andre ting».

Beskrivelsen «re-start» er dekkende for alle informantene, med ett unntak: Ida, som ikke følte at treningen var tilpasset hennes behov. Hun synes imidlertid at det var bra å bli «pushet» under oppholdet, fordi hun var litt «småredd» for trening etter brudd i ryggen.

Ulike behov for individuell oppfølging og gruppetrening

«Det var en fin og balansert timeplan» (Marita).

Ida savnet individuell oppfølging og veiledning underveis:

«Jeg synes ikke den fysiske veiledninga var god, fikk noen øvelser etter samtale med fysioterapeut, men ingen oppfølging. Måtte styre det sjøl» (Ida).

Guro savnet også en mer individuell tilnærming til trening under oppholdet, særlig et mer sammensatt treningsprogram for dem som ikke hadde drevet fysisk aktivitet før. Begge uttrykker behov for et mer individuelt treningsprogram under oppholdet, og mer tid til å planlegge framtidig situasjon med tanke på trening i hjemmemiljøet. På den andre siden opplevde både Ottar og Lise at de fikk individuell oppfølging: Lise om lymfedrenasje og lymfødem, og Ottar, som hadde spesielt behov for opptrening av brystmuskulaturen, fikk treningstips knytta til stemmebruk.

Konkrete eksempler på læring er at Marita oppdaget av svømming er hennes treningsform nr. 1, hun har hatt vannskrekk, og ser på dette som en kjempegevinst fra oppholdet. Guro lærte noe nytt innen avspenningsøvelser, og i likhet med Berit at trening kan være allsidig og morsomt:

«I svømminga leikte vi og brukte mange muskler uten å vite det, og ble stiv og støl etterpå» (Berit).

Guro understreker dette med leik og moro: «Det var i treningsstundene jeg flira mest».

Oppholdet var en bevisstgjøring av kjent kunnskap innen den fysiske dimensjonen

«Med min bakgrunn som gymlærer og instruktør var jeg først og fremst ute etter en godt tilrettelagt arena med gode treningsfasiliteter for å komme i bedre form. Slik sett ble oppholdet en utrolig opptur, både psykisk og fysisk» (Espen).

Espen og Ottar beskriver at de ikke lærte så mye nytt om trening, og at det kanskje heller ikke var lærdom de var ute etter. Ottar peker på viktigheten av å bli bevisstgjort betydningen av trening:

«Jeg ble bevisst på at intervalltrening er bra for meg, en effektiv treningsform også med tanke på å komme raskt tilbake i jobb».

Ottar utdyper også lærdom innen kosthold og ernæring:

«Vi lærte om kostholdssirkelen, og jeg har tatt med meg kunnskaper om kostholdets sammensetning og spiser mer grønt enn før. Vi som familie er blitt mer bevisste, og spiser mer riktig enn før».

Alf rapporterer at han lærte mye innen trening, intervall og kondisjon, men ikke så mye om kosthold, siden han sliter med overvekt, og har forsøkt å slanke seg siden han var 8-9 år.

«Innen kosthold snappet alle sammen opp noe som vi tok med oss hjem, absolutt» (Espen)

Denne uttalelsen er en fellesnevner for alle informantene, med ett unntak:

«Jeg kan ganske mye på forhånd da, følte ikke behov, intet nytt» (Ida).

Hyppige og små måltider, feit fisk, rugbrød, og bruk av rapsolje er eksempler på noe av det informantene «snappet opp» under oppholdet.

«Vi fikk veldig god oppfølging innen ernæring, med individuelt tilpassa opplegg. Fikk oss til å skjønne hvor viktig kosthold er, og ble bevisst på å spise hyppig. Dette er underkommunisert i behandlingsfasen, der man er bare opptatt av at du skal spise, men ikke av hva» (Guro, 36).

Når det gjelder graden av lærdom om ernæring, svarer fem av informantene at de hadde en bra basiskunnskap fra før, og at det kanskje ikke ble så mye nytt, men at oppholdet bidro til å bevisstgjøre viktigheten av et riktig sammensatt kosthold etter behandlingsfasen.

«Jeg fikk kunnskap om endring i livsstil, frisk luft, ikke stress» (Anna).

Behov for mer individuell rådgivning om sosiale forhold

«Det er ikke så lett å sette seg inn i foredrag, det blir for generelt. Man kan jo gå inn på hjemmesida til Nav og lese seg grønn på rettigheter, men hvordan det slår ut personlig er jo en annen sak» (Espen).

Innenfor den sosiale dimensjonen er hovedinntrykket er at informantene opplevde tilnærmingen til økonomi og rettigheter under oppholdet som for generell, og at kunnskapen om dette ikke ble direkte overførbar til egen situasjon. Også Guro og Alf uttrykker behov for en mer personlig veiledning her, og at oppholdet ikke tilførte noe nytt. Guro var veldig misfornøyd med akkurat dette området under oppholdet. Tre av kvinnene husker ikke noe av denne informasjonen:

«Jeg har jo fatigue, er glemsk og klarer ikke å motta så mye informasjon på en gang» (Marita).

Marita sier også at hun ikke var moden for slik informasjon under oppholdet, og at på dette tidspunktet enda ikke hadde møtt på noen problemer. Anna sier også at hun har glemt mye, men at oppholdet har ført til at hun lettere går til Nav og etterspør rettigheter. Både Ida og Ottar opplevde dette som nyttig og relevant, uten at de husker helt konkret noe som bidro positivt i deres situasjon. Ida syntes at vektinga av forholdet til arbeidsplassen var «veldig ok». - Berit er unntaket her fordi hun fremhever god personlig veiledning og oppfølging om sosiale forhold under oppholdet:

«Fikk god hjelp og støtte under oppholdet. Rådgiveren der ordna opp med dem vi måtte snakke med, arbeidsgiver og pensjonskasse. Jeg satt ved siden av da hun ringte. Jeg kunne snakke selv, eller hun snakket. Hun var fantastisk» (Berit).

Lise forteller at hun var plaget av fatigue etter behandling, men at det går bedre nå (under intervjuet).

«Jeg har ikke hatt noe fatigueproblem, men merker at jeg ikke har samme energinivå som før, må passe balansen» (Ottar).

Kvinnene opplevde kognitiv læring og mestring

«De satte ord på det på en annen måte, bli ferdig med de svarte tankene, og hjalp meg med å nyansere. Jeg lærte å ta mer tak i livet mitt» (Anna).

Innenfor den psykiske dimensjonen beskriver de kvinnelige informantene at de fikk hjelp til å rydde i tankene sine. Samtaler med psykiatrisk sykepleier ga flere av kvinnene hjelp til å sette tankene i system. Marita synes det er viktig at dette ble omtalt under oppholdet, og at psykiske følger av kreftsykdom anerkjennes. Av mennene er det Alf som uttrykker behov for oppfølging innen den psykiske dimensjonen, og at han lærte noe om dette under oppholdet:

«Ja, men når du har et sammensatt sykdomsbilde, er det vanskelig kun å fokusere på kreften»
(Alf).

For de fleste bidrar ikke oppholdet i seg selv til å finne ro

«Dette med å finne roen var grusomt. Grusomt. Går ikke an å sette ord på hvor fælt det er. Hva det egentlig er som sliter. Det burde vært mer fokus på dette på Røros, fordi den indre uroa er noe jeg ikke har snakket med noen om, og konsentrasjonen er jo helt på bærtur»
(Berit).

Innenfor den eksistensielle dimensjonen er det fire av informantene som ikke husker om dette temaet ble berørt i samtalegruppene. Ida er blant dem som ikke husker om hun fikk noe lærdom her:

«Men vi snakka oss i mellom, det var fire troende på gruppa, en veldig reflektert gruppe. Dette er for meg det vesentlige».

Marita derimot, fikk muligheter for å snakke mye om dette i samtalegrupper, og beskriver det som *«gull verdt for meg»*.

Også Ottar forteller om at dette temaet kom opp på gruppesamtalene. Han var på en blandet gruppe med både kreftsyke og hjertesyke, opplevde en stor forskjell mellom disse to grupperingene:

«Kreftpasientene snakket om dødsangst, og om hvor sterkt dette berører oss, og at det tar mye energi» (Ottar).

Guro og Alf fant roen på Røros, og fremhever mulighetene for refleksjon og ettertanke.

Kunnskapsramme – etter oppholdet

Forskningsspørsmål: Hvordan har implementeringen av ny kunnskap artet seg i hjemmemiljøet etter rehabiliteringsoppholdet?

Sju av ni er ferdige med pasientrollen

«Da jeg dro derfra den andre gangen, følte jeg at nå var jeg ferdig, liksom. Nå var jeg ferdig med å være pasient» (Guro).

Etter oppholdet sier de fleste informantene (7 av 9) at de føler seg ferdige med pasientrollen.

«Akkurat nå prøver jeg å ta fram verktøyene jeg lærte på Røros, fordi jeg har følt meg friskere enn det jeg faktisk har vært, har vært litt for mye på jobb. Men samtidig føler jeg meg sterkere nå enn da jeg var på Røros. Særlig den psykiske biten. Er ferdig med å tenke katastrofer. Vet verktøyene så godt nå – det er bare å ta dem i bruk. Tenke over de viktige tingene» (Guro).

«Jeg har ikke hatt oppfølgingsbehov, og ville ut av pasientrollen. Jeg ser på meg selv som forholdsvis frisk. Det er noe av grunnen til at jeg ikke har tatt kontakt med Kreftforeningen, vil ikke snakke om sykdom. Jeg har lyst til å bruke energien på det positive» (Ida).

Når i pasientforløpet er et rehabiliteringsopphold optimalt, og hvordan virker dette inn på rekkevidde og omfang av kunnskapsressursen? Dette er berørt av flere informanter:

«Jeg tror nok at det å dra til Røros på et veldig tidlig stadium kan sette i gang noe som du kanskje ikke er klar for» (Guro).

Marita sier at hun ikke er ferdig med å være pasient:

«Det var nesten en liten sorg når herceptinbehandlingen var over. Gledet meg litt til å komme på sykehuset. En fare, en identitet i seg selv. Det kan hende at det nå er mer aktuelt med livslystkurs og kognitiv teori» (Marita)

Sykdomsbildet for øvrig spiller også en rolle her, både Marita og Berit har fatigue, noe som virker inn på rekkevidde og omfang av kunnskapsressursen og den psykiske dimensjonen:

«Fatigue preger livet mitt. Har kunnskaper om oppmerksomhetstrening, og jeg prøver, men det er ikke lett, mister lett konsentrasjonen» (Berit). Alf er sterkt preget av et sammensatt sykdomsbilde med bl.a. depresjonsperioder, og er, som Marita, ikke ferdig med pasientrollen.

Flere ytrer behov for repetisjon og vedlikehold av kunnskapen

«Jeg føler at jeg har klart å endre adferd, men å opprettholde motivasjonen er vanskelig. Må bruke tid til å minne meg selv på det, derfor skulle jeg hatt litt mer oppfølging fra Røros. Få den ekstra piffen igjen» (Guro).

Når det gjelder rammen av kunnskap og lærdom etter oppholdet, sier tre av kvinnene at de har behov for å få frisket opp verktøyene de lærte under oppholdet.

«Jeg kunne godt tenkt meg å reise tilbake til Røros for å huske på litt av det jeg lærte, men jeg ble veldig ferdig, så alt slapp veldig taket, liksom» (Guro).

Guro føler at hun har klart å endre adferd, men uttrykker behov for oppfølging for å opprettholde motivasjonen. Hun kunne tenkt seg repetisjon av verktøy som hun lærte under oppholdet:

«Kognitiv teori er også en ting en gjerne kunne fått tilbud om på sykehuset. Som kunne gjort hverdagen og tankemønsteret mye lettere, bare ved hjelp av små grep» (Guro).

Anna sier at hun har jobbet aktivt med tankemønsteret:

«Føler jeg mestrer bra nå, om det ikke blir verre så. Jeg har kanskje hatt behov for faglig støtte til tider, kanskje kjekt og hatt noen å ringe til, men det er ikke noe som jeg går og tenker på. Føler meg ikke ustabil, men det skal ikke så mye til før jeg begynner å stresse. Kunne tenkt meg å gå på Kreftforeningens livslystkurs» (Anna).

Fem av informantene har ikke følt behov for å ta i bruk verktøy hjemme:

«Hva jeg har tatt med meg hjemme? Nei, ikke annet enn en holdning, det positive, om vinklinga på livet og sånt. Ikke så veldig direkte. Du får jo et modnere syn på ting hver gang du gjennomgår disse prosessene. Det er jo en ganske alvorlig sykdom jeg har da» (Espen).

Mer fysisk aktiv etter oppholdet

«Jeg har tatt i bruk det jeg lærte om intervalltrening, og merker god fremgang» (Ottar).

Alle informantene er fysisk aktive mer enn ett år etter reoppholdet, og har benyttet det de lærte under oppholdet, men med variasjoner i rekkevidde og omfang. Hele åtte informanter sier at de er blitt mer fysisk aktive i tida etter oppholdet. Marita og Anna har blitt mer aktive enn noen gang. Seks informanter følger sitt eget treningsprogram med elementer som jogging,

turgåing, svømming, styrketrening og intervalltrening. Berit, som sliter med fatigue, forteller at hun trener to ganger i uka, pluss styrketrening mens hun ser Frokost-TV, bruker et fitnessprogram på DVD, sykler en del og går turer når hun er på hytta.

«Treninga på Røros var lagt opp til lek, som gjør at jeg i dag er veldig opptatt av dette, og trener sjøl om jeg ligger på sofaen hele dagen. Det er takket være at jeg nå vet hvor godt det gjør meg. Det er sånn som jeg bare må, det er prioritert» (Berit).

Hun er tydelig på at *«om det ikke hadde vært for Røros, ja så vet jeg ikke...»*. Dette gjentok hun flere ganger under intervjuet. Lise har benyttet seg mye av stavgåing, og mener at lymfødemet har blitt mindre, og fra knapt å kunne gå uten strømpe, nå bruker denne et par ganger i uka. - Ottar har en tydelig og klar treningsstrateg med styrketrening og treningsstudio med personlig trener. Han merker også god fremgang med intervalltrening som han lærte på Røros.

Alf er unntaket her, og forteller at en sammensatt livssituasjon, med bl.a. depresjonsproblemer har hindret implementering av trening, og særlig kosthold. Han har imidlertid klart å opprettholde faste rutiner med svømming.

Bevisstgjøring av kosthold

«Jeg har nok tatt med meg rugbrødet ja, du blir mett på en annen måte som gjør at du slipper småspisinga» (Lise).

Espen er den eneste av informantene som sier at han har lagt om kostholdet hjemme som følge av oppholdet. De øvrige deltakerne ble minnet på elementer i et riktig sammensatt kosthold, og har tatt med seg noe av denne lærdommen i hjemmesituasjonen. Ottar legger nå mer vekt på fisk og grønt, og Marita fikk også med seg en påminnelse om viktigheten av grønnsaker, og rapsolje har nå blitt en gjenganger i familiens kosthold.

Utfordrende å finne ro i hverdagen

«Når jeg svømmer har jeg fullstendig ro, slapper av og svømmer lett. Det er der jeg er god» (Alf).

Innenfor den eksistensielle dimensjonen i ettertid er både Alf og Berit tydelige på at de ikke har funnet roen, og Berit uttrykker et tydelig oppfølgingsbehov her, og synes det er vanskelig

å akseptere at det er sånn. Hun har ikke tatt opp sin situasjon med noen, og savner noen å snakke med dette om:

«Det er så vanskelig å sette ord på dette fordi det er så subjektivt. Hos Kreftforeningen fikk jeg låne ei bok om Livslyst når det røyner på, av Anbjørg Håtun Sætre. Den leste jeg og ga den videre til sjefen min. Kjente igjen veldig mye i boka» (Berit).

Guro gjentar behovet for repetisjon av de verktøyene som hun lærte under oppholdet, og at det er vanskelig å finne tid til å jobbe med dette i en travel hverdag:

«Det handler rett og slett om egentid, og om å bli påmint hvor viktig dette er» (Guro).

Lise og Espen har klart å finne roen i dag:

«Måtte jobbe med meg selv i synet på kreft og det å være kreftpasient for i det hele tatt å godta seg selv i den situasjonen. Dødsangsten var veldig sterk, og jeg trodde jo ikke at det var snakk om jeg kom til å dø, men om hvor mange måneder det ville ta. Så det var en sterk angst, ja» (Espen).

Lise kjenner også på en ro, men de siste ukene før intervjuet har hun hatt plager med magen: *«Akkurat den siste uka er jeg litt på gyngende grunn igjen, og kjenner på en litt mer uro i kroppen, en utrygghet. Bortsett fra dette akkurat nå, er jeg bra i rute og fungerer på jobb og fritid» (Lise).*

Marita, Ida og Ottar fremhever sin kristne forankring og at den kristne tro og menighetsfellesskapet har hjulpet dem med å finne ro.

«Jeg er et veldig troende menneske, og vet ikke hva det vil si å ikke være det, og var aldri redd for å miste meningen i livet. Jeg har aldri tenkt at den fysiske kroppen var hele meg, og føler ikke noe savn ved å ha mistet et bryst. Har min identitet på hvem jeg er, det indre mennesket» (Marita).

Anna har også funnet roen etter hvert, men er urolig for tilbakefall og beskriver at det bygger seg opp noe i henne foran hver kontrolltime. Alf forteller at svømmingen er den eneste arenaen der han har fullstendig ro.

Integrasjon– pårørendes rolle

Forskningsspørsmål: Hvilken rolle pårørende har hatt i kapasitetsbyggingen?

Stor variasjon i opplevd støtte fra pårørende

«Familien har inkludert meg, tatt meg for den jeg er. Ting har vært naturlig, det er sånn jeg vil ha det. De har vært der når jeg har trengt dem» (Anna).

Opplevelse av støtte fra pårørende varierer fra mye til ingenting, Sju av informantene melder om en slik støtte fra ektefelle og ev. barn, men det er absolutt nyanser i svarene:

«Ektefelle hadde en viktig rolle under behandlingen, og la til rette på hjemmefronten. Kona ble en viktig samtalepartner for ungene. I ettertid er pårørende vaktbikkje; hvordan har du det? Det har ikke vært slitsomt, men motivert meg» (Ottar).

Kontrasten fra denne opplevelsen er stor til Alf som kort slår fast at:

«familie og nærmiljø har ikke stilt opp med noe, og jeg har vel heller ikke bedt om det» (Alf).

Ida, som ikke har rammen av en kjernefamilie rundt seg, rapporterer at hun har et veldig godt nettverk av familie og venner som har stilt opp hele veien, med turgåing og transport etter behov. Espen skiller mellom kjæreste og sine voksne sønner:

«Privat har det vært sånn bob bob. Kjæresten har stilt veldig opp, men sønnene har vært fraværende» (Espen).

Særlige integrasjonsutfordringer innen kosthold og fysisk aktivitet

«Tøft å komme hjem for å endre matskapet» (Guro).

Et konkret eksempel på områder der denne relasjonsressursen blir fremhevet, er kosthold og ernæring. Guro forteller at maten på Røros etter hvert har blitt vanlig i kjøleskapet hjemme:

«Jeg tror at hele familien er mer med på hva som vi er nødt til å gjøre, og hva som er viktig for oss. Det har vi diskutert» (Guro).

Guro poengterer samtidig at det er vanskelig å opprettholde motivasjonen når ting sklir ut i familielivet. Seks av informantene opplyser at pårørende og den nærmeste familien har en

rolle i videreføring i deler av «kostholdsregimet» fra oppholdet. Ottar-, Guro-, Marita- og Anna sin familie jobber mye i lag om kostholdet, mens Lise slår fast at:

«- om jeg ikke får med meg familien på alt, så får de heller spise det de har lyst til» (Lise).

Espen har klart å legge om kostholdet på egen hånd, fordi det ikke er enkelt når kjæresten og han bor hver for seg. Ida, som enslig, gir ikke uttrykk for noen spesielle utfordringer eller behov innen kosthold.

Fysisk aktivitet og trening er en annen arena der pårørende blir trukket fram som en ressurs av noen, og av liten betydning for andre. Fem av informantene forteller at ektefelle/ kjæreste deltar i deler av treninga, spesielt når det kommer til turgåing:

«Jeg har ikke involvert familien så mye, mannen min og jeg har fortsatt å gå sammen på turer» (Marita).

Guro, som ønsker at pårørendes situasjon settes høyere på den helsepolitiske dagsorden, har opplevd støtte fra ektefellen:

«Mannen min har vært flink til å trene sammen med meg, og pusha meg når jeg ikke har orka» (Guro).

Også for Espen sin del har kjæresten bidratt gjennom mange turer, og å være fysisk aktive sammen. Ottar fremhever også trening som en felles arena for ham og ektefellen:

«Vi trener sammen, kona og jeg. Kona har vært bevisst på trening og trena hardt mens jeg var syk. Kanskje hennes måte å komme igjennom sykdomsperioden. Sommeren 2010 var hun en viktig motivator for meg og resten av familien» (Ottar).

Åpenhet og læring

Forskningsspørsmål: Hvordan påvirkes kapasitetsbyggingen av samfunnets forståelse av kreftrammedes situasjon i rehabiliteringsfasen?

Manglende forståelse og kunnskap om kreftrammedes behov i hjelpeapparatet

«Jeg opplever ikke at hjelpeapparatet har tilstrekkelig kunnskap om kreftrammedes situasjon» (Espen).

Åtte informanter opplever at hjelpeapparatet ikke har tilstrekkelig kunnskap om kreftrammedes situasjon og behov, illustrert med dette sitatet:

«Føler at det er jeg som har satt i gang ting, så hjelpeapparatet har vel ikke nok kunnskap om kreftrammedes behov. Jeg satt hjemme i to måneder med frykt for å få feber og infeksjoner. Isolerte meg. De på St. Olav tok seg av det medisinske, men det er jo veldig mye mer. Føler at jeg var veldig stigmatisert på grunn av kreften» (Anna).

Også Alf tilkjenner at han er redd for å bli stigmatisert som følge av kreftsykdommen:

«Jeg har fått flere jobbtillbud, og det er forferdelig, fordi jeg ikke makter å ta tak i det. Det er veldig tungt. Redd for å bli stigmatisert, og at folk tenker: greier han det han som har kreft da?» (Alf).

Ottar forteller at hans koordineringsutfordring var å ha et rehabiliteringsopphold rett etter behandlingen. Han beskriver en manglende forståelse av- og fokus på rehabilitering hos spesialisten etter en aktiv behandlingsfase, og det han opplever som uklar arbeidsdeling mellom spesialist og fastlege hva både sykemeldinger og henvisninger videre angår: «Jeg måtte sjøl ta ansvar for et helhetlig pasientforløp» (Ottar).

Både Espen og Alf understreker at følelsen av å stå alene har vært sterk.

Pårørendes situasjon underkommuniseres- både i den kreftrammede familien og i hjelpeapparatet

«Ingen har etterspurt støtte, selv om jeg ser at de absolutt kunne hatt behov for det» (Guro).

Hvordan kan pårørende bli en positiv relasjonsressurs i kapasitetsbyggingen? - På spørsmål om informantene har registrert behov for oppfølging av pårørende er Ottar og Guro de av informantene som tydeligst tilkjenner at familien har hatt oppfølgingsbehov, og mottatt hjelp i forbindelse med kreftsykdommen:

«Pårørende har hatt en backslash, og mottatt bistand i ettertid. Kona får nå hjelp til å bearbeide ting gjennom Kreftforeningens livsløystkurs, og har gått sykemeldt. Hun har også fått oppfølging gjennom jobben sin, og mange av samtale med bedriftshelsetjenesten er knyttet til bekymringer om min situasjon. Jeg skulle ønske at det ble aksept for diagnosen pårørende» (Ottar).

Guro beskriver en tøff opplevelse å komme hjem etter tre uker på rehabilitering:

«Det hadde satt i gang masse prosesser på så kort tid, det var mye en hadde lyst til å gjøre med livet, og hvordan vi som familie også skulle leve (...) Ungene er små, men ektefelle, - det er vanskelig fordi han ikke har vært på Røros og vært igjennom det programmet jeg har, det synes jeg er synd» (Guro).

Hun fremhever at de pårørende burde fått tilbud om å delta for å ha

«- lært seg litt om kosthold, glede, i samtalegrupper. Rett og slett å tenke på seg selv, og mestring» (Guro).

En pårørendedag underveis i oppholdet er et tilbud for alle deltakerne ved Røros Rehabilitering. Ingen pårørende av informantene benyttet seg av dette tilbudet, og alle oppgir praktiske årsaker til dette, og at det ikke passet inn i familiens aktivitets- og tidsskjema:

«Under åpen dag kom ikke mine, opptatt av sine ting. Helt greit for meg. Mannen min er ikke den store prateren, og ville føle seg ubekvem i en slik setting» (Marita).

Et annet fellestrekk for fem av informantene er kommunikasjon, eller mangel på sådan, omkring pårørendes situasjon:

«Mannen min har nok hatt behov for å snakke med noen, men han er ikke der» (Lise).

Guro utdyper med å fortelle at hennes mor har slitt veldig. Mora har hatt samtaler med rådgivere/ sykepleiere i Kreftforeningen, og har selv tatt initiativ.

«- men ikke noe er satt i system. Det er vanskelig å skjønne hva en skal gjøre, å skjønne helt hva de trenger. Derfor er det så vanskelig å si at noe skulle vært gjort annerledes» (Guro).

Anna utdyper dette med at hun også ønsker å beskytte sin familie:

«Kan hende jeg har snakka for lite med ungene om dette, vi har prata minst mulig om det, kan hende det handler om at de har mista søstra si i kreft. Overfor dem har jeg nok vært bedre enn jeg er, har ikke ville belastet dem» (Anna).

Marita har også følt på et beskyttelsesbehov:

«Det jeg kjenner på nå er at de er litt utålmodige, nå må mamma være frisk. Jeg har kanskje involvert dem for lite, for hva dette innebærer. De var veldig redde for hvordan jeg skulle reagere. De slappa av fordi jeg bevarte humøret mitt, selv på det sykeste» (Marita).

Anna har voksne barn, mens Guro, Marita, Ottar og Lise har barn og ungdom som pårørende. Alle fire har kommunisert situasjonen til barnehage/ skole, uten at det vært uttrykt behov for en spesiell oppfølging av barna:

«Han minste har nok hatt behov som vi ikke helt har skjønt. Han har hatt et par samtaler med helsesøster i det siste skoleåret. Nå har det roet seg, og han har kanskje fått ut det som var»? (Lise).

Ottar forteller at lærerne tok litt ansvar og at den yngste datteren har benyttet seg av Ungdomsgruppen i Kreftforeningen, og deltatt på «Treffpunkt» for barn og unge i regi av samme forening:

«Spesielt treffpunkt har vært viktig for ungene, få normalisert situasjonen, og få nettverk» (Ottar).

Tenåringsdøtrene til Marita har fått tilbud om å delta i samtalegrupper på sykehuset, men ville ikke:

«Jentene kunne sikkert ha glede av tilbud uten meg, men de har ikke uttrykt slike behov. De har vært flinke til å tenke positivt, særlig den yngste. Den eldste tar det mer innover seg, men god til å tolke signaler, og hadde full oversikt» (Marita).

På bakgrunn av flere av informantenes opplevelser er det grunnlag for å hevde at det skjer en underkommunikasjon av pårørendes situasjon og oppfølgingsbehov, både i flere av familiene, men også i hjelpeapparatet:

«Hjelpeapparatet skjønner ikke pårørendes situasjon og behov i forhold til det psykologiske, små depresjoner som kan gi fysiske utslag, - samspillet her er det ikke nok kunnskap om» (Ottar).

4.2 Relasjonsressursen

Omfang og rekkevidde

Forskningsspørsmålet her er: Hvem er nøkkelaktørene i kapasitetsbyggingen i rehabiliteringsfasen? De fleste informantene oppgir flere offentlige og private aktører som viktige støttespillere i tida etter oppholdet. Espen og Alf representerer unntaket her, og Espen peker på at omgivelsenes manglende kunnskap om– og forståelse av sykdomsbildet, arbeidskonflikt og mangel på konkret økonomisk rådgivning, har bidratt til at «følelsen av å stå aleine har vært utrolig sterk». Denne tabellen identifiserer hvilke aktører som er omtalt i intervjuene, og hvem som ikke er det (om enn ikke uttømmende).

Tabell 2. Aktøroversikt – private aktører og offentlige aktører/ tjenesteytere identifisert etter omfang /rekkevidde i materialet

Omfang/ rekkevidde	Private aktører	Offentlige aktører/ tjenesteytere
	Privat nettverk	Profesjonelt nettverk
Mye omtalt	<ul style="list-style-type: none"> • Røros Rehabilitering* • Arbeidsplassen • Pårørende, familie, venner, naboer • Andre deltakere fra oppholdet • Pasient- og likemannsorg. • Kreftforeningen • Kirken – menigheten • Treningssenter 	<ul style="list-style-type: none"> • Nav • Sykehuset – medisinsk personale (leger og sykepleiere) • Fastlegen • Fysioterapeut
Litt omtalt	<ul style="list-style-type: none"> • Pårørendes arbeidsplass • Bedriftshelsetjeneste • Likemannstjeneste • Alternativ behandling • Fagforening • Pensjonskasse • Advokattjenester • Forsikringsselskap • Banken • Andre rehabiliteringsinstitusjoner/ organiserte opplegg • Kulturlivet (tilbud, lag og foreninger) 	<ul style="list-style-type: none"> • Sykehussosionom • Kreftsykepleier • Helsesøster • Hjemmetjenester • Psykiatritjenester
Ikke omtalt/ identifisert		<ul style="list-style-type: none"> • Lærings- og mestringssenter • Rehabiliteringskoordinator • Kreftkoordinator • Barnevern • Frisklivssentraler (under etablering)

*Tilbudet drives med tilskudd fra Helse Midt-Norge RHF.

I det følgende vil empirien presenteres etter de aktørene som er mest omtalt, og etter betydningen disse har hatt i kapasitetsbyggingen etter rehabiliteringsoppholdet.

Private aktørers betydning for kapasitetsbyggingen

Privat nettverk har betydning for fire informanter

«Mitt private nettverk har vært viktig, spesielt i behandlingsforløpet. Nettverket har stilt opp praktisk og samtalemessig» (Ottar).

Utover familien er det fire informanter som fremhever at det private nettverket har hatt betydning, både sosialt og med praktisk bistand. Berit har sitt største nettverk i hyttenaboene, og Marita forteller at kreftsykdommen har ført til mere tid til å pleie venninnerrelasjoner. Ida understreker at hun har et veldig godt nettverk som har stilt opp hele veien.

Kontakten med andre deltakere har betydning for alle informantene - sosialt og som oppfrisking av kunnskap

«Dette var det beste med hele oppholdet, vi er flinke til å minne hverandre om hva vi lærte» (Guro).

Med unntak av Ida, fremheves gruppedynamikken som oppsto mellom deltakerne under Rørosoppholdet. - Espen, Ottar og Anna gir klart uttrykk for at dette var ei positiv side ved å være på Røros. Det opplevdes som fruktbart og at man ble bevisst på egne reaksjoner i løpet av gruppesamtalene. Ida er den av informantene som har uttrykt seg skeptisk til at oppholdet var for gruppefokuseret. Hun har imidlertid hatt jevnlig kontakt med et par av kvinnene som var i gruppa, og hun kunne faktisk tenkt seg at gruppa møttes igjen:

«Det hadde sikkert ikke vært dumt med ei samling igjen. I starten hadde jeg mailkontakt med alle sammen, men det dabber jo av etter hvert» (Ida).

Å opprettholde kontakten med andre deltakere har flere funksjoner for informantene: sosialt, trening, minne hverandre på det de lærte under oppholdet, og være en støtte for hverandre. Det er et entydig funn at alle informanter har holdt kontakt med flere av de andre deltakerne som var på samme gruppe som dem selv under oppholdet, men omfang og rekkevidde varierer noe. Kontaktpunktene er e-post, Facebook, sosiale treff en gang i måneden eller mer sporadisk, helgatreff på hotell, felles trimturer.

«Hele gruppa møttes nettopp til ei helg med sosialt samvær og trimturer, sånn i Røros-stil. Jeg har opprettholdt kontakten med tre damer fra oppholdet, særlig ei av dem har jeg mye kontakt med, sjøl om hun bor langt sør i landet. Vi mailer, lange avhandlinger, og litt kontakt på Facebook også. Til noen går du mer i dybden enn andre om tanker og bekymringer. Du har jo valgt dine» (Lise).

Marita har også jevn kontakt med tre av de andre deltakerne, og trener sammen med en av dem, på treningssenter og i svømmehallen: «Det betyr mye for motivasjonen», sier Marita. For Guro handler dette også om å bli påmint det hun lærte på Røros, og slik sett bidrar denne kontakten til en integrasjon av kunnskapsressursen. Både Espen, Berit og Alf har litt på hver sin måte fortalt om at de føler seg alene om sykdommen og utfordringene de møter. Alle tre har hatt glede av kontakten med andre deltakere. Espen har særlig hatt kontakt med en som han ble venn med på Røros, og de prater jevnlig sammen på telefonen om hvordan de har det, og deler erfaringer. Berit har vært på turer og møter flere av «Rørosdamene» jevnlig, mens Alf har mailkontakt:

«En veldig bra gruppe som holder sammen den dag i dag, og vi støtter hverandre, dem som har fått tilbakeslag. Vi har selvpålagt taushetsplikt og diskuterer hva som helst. Dette betyr mye for meg sosialt» (Alf).

Dette utsagnet er verdt å merke seg, fordi det er en av få positive ressurser Alf peker på i sin kapasitetsbygging.

Deltakelse i samfunnet – foreningsliv og likemannstjenester

Kreftsykdommen påvirker i liten grad deltakelse i lokalsamfunnet.

«Jeg meldte meg inn i Husflidsforeningen etter at jeg ble syk» (Lise).

Med unntak av Berit og Alf, virker det ikke som om sykdomsbildet har påvirket informantenes deltakelse i kultur- og organisasjonslivet i særlig grad. Alf er tydelig på at kreftsykdommen har innskrenket hans rekkevidde og omfang her, og at han ikke har ork og overskudd til å delta. Alf har vært aktiv som medlem i en supporterklubb til et fotballag, spilt blåseinstrument som amatør og i et profesjonelt orkester. Han har planer om å gjenoppta musikken uka etter intervjuet, men er usikker på om han orker. Det er imidlertid vanskelig å trekke en entydig slutning om i hvilken grad dette skyldes kreftsykdommen, fordi sykdomsbildet er såpass sammensatt. Alf sin situasjon har likhetstrekk med fatigue, men han nevnte aldri selv dette begrepet eksplisitt under intervjuet.

Espen og Anna nyanserer bildet noe, og forteller at kreftsykdommen har påvirket deltakelse i noen grad. Espen sier at deltakelse innen idretten er redusert som følge manglende overskudd. For Anna har kreftsykdommen også påvirket energinivået, og at hun sier hun må passe på balansen. Hun har vært aktiv i lag- og organisasjonslivet, men føler nå at jobben stjeler mer av tida, og at hun må legge seg tidlig for å ha overskudd.

Marita er den eneste av informantene som oppgir at kreftsykdommen har gitt henne bedre tid til å gå i teatret, på konserter o.l.

De fleste informantene er medlem av en pasient- og likemannsorganisasjon, og flere har benyttet seg av likemannstjenester

«Likemannsarbeid burde vært satt bedre i system. Både å være likemann, og ha likemann er viktig» (Guro).

Så mange som sju av informantene er medlem av en pasient- og likemannsorganisasjon. Til sammenligning er på landsbasis ca. 15 % av de som lever med en kreftsykdom, medlemmer av en slik forening.

Ottar og Alf har tillitsverv i hver sin pasient- og likemannsforening:

«Om jeg ikke hadde vært med der, hadde jeg falt igjennom. Har vært på seminar og kurs der» (Alf).

Nok en gang understrekes det paradoksale i Alf sin situasjon: Til tross for en aktiv rolle i en pasient- og likemannsforening klarer han ikke å nyttiggjøre seg erfaringer, deltakelse på foredrag, samvær med andre kreftrammede i sin egen kapasitetsbygging.

Guro og Ottar er selv registrerte likemenn, og har også hatt samtaler med likemenn om sin egen situasjon. Ottar mener også at likemannsordningen absolutt har en funksjon i sykdomsforløpet.

Fakta om pasient- og likemannsorganisasjoner

- Pasientforeningene representerer kreftrammede og pårørende og har et bredt tilbud med blant annet faglige og sosiale samlinger, kurs og konferanser.
- Foreningene tilbyr hjelp og støtte til kreftrammede og pårørende gjennom sitt organiserte likemannsarbeid. Dette består i hovedsak av besøkstjeneste, kontakttelefon og/eller selvhjelpsgrupper. Tanken er at det å snakke med en som har erfaring med det å være kreftsyk eller pårørende kan gi håp og hjelp til å takle en krevende situasjon.
- Likemannstilbudet er åpent for alle og uavhengig av medlemskap i den enkelte forening. Foreningene arbeider også for forbedringer i kreftomsorgen og bedre rettigheter for sine pasientgrupper. Gjennom å fortelle sine historier bidrar medlemmene til større åpenhet om kreftsykdommer og forståelse for pasienters og pårørendes situasjon.
- I 2012 er pasientforeningene: Munn- og halskreftforeningen, Norilco - Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte, Støtteforeningen for Kreftsyke Barn, Ungdomsgruppen i Kreftforeningen, Brystkreftforeningen, Margen - Foreningen for stamcelletransplanterte og leukemipasienter, CarciNor - Nevroendokrin (NET) kreft, Gynkreftforeningen - Foreningen for gynekologisk kreftrammede, Profo - Prostatakreftforeningen, Lymfekreftforeningen, Lungekreftforeningen, Hjernesvulstforeningen.
- Foreningene har til sammen cirka 30 000 medlemmer (2012) og er assosierte medlemmer av Kreftforeningen. Kreftforeningen har en samarbeidsavtale med den enkelte forening og støtter foreningene økonomisk og faglig.

(<https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/pasientforeninger/>. Nedlastet 15.11.12)

Faktaboks 3.

Både Espen og Ottar uttrykker behov for selvhjelpsgruppe – likemann for å opprettholde motivasjon rundt treningen:

«- Sklir tilbake til gamle vaner, kan hende jeg har behov for en treningskompis nå, hatt en sosial setting og trene rundt» (Ottar).

«Man kunne selvsagt tenkt seg en fast treningsgruppe for kreftpasienter, også sosialt. Må være folk med samme funksjonsnivå som meg selv» (Espen).

Også Ida åpner for dette, og føler at «timingene» er mer aktuell nå enn tidligere i sykdomsforløpet: *«Nå kan jeg kanskje tenke meg å ha kontakt med andre i samme situasjon, føler at du har kommet deg litt ovenpå sjøl, liksom» (Ida).*

Lise har ikke hatt behov for likemann, fordi hun har fått mye hjelp og støtte av et søskenbarn, som også er rammet av samme krefttype: *«Vi har veldig mye kontakt, sjøl om hun bor i en*

annen landsdel. I sommerferiene gikk vi mange turer». Heller ikke Ida har hatt kontakt med likemenn, men har svart ja på en henvendelse fra sykehuset om å delta i ei slik gruppe.

Anna har en annen innfallsvinkel til pasientforeninger og likemannsarbeid: «Jeg har ikke meldt meg inn i pasientforeningen. Har tenkt at nå er jeg frisk, så da...».

Seks informanter har nyttiggjort seg av Kreftforeningens tilbud

«At du kunne bruke Kreftforeningen såpass mye var nytt for meg» (Berit).

Fakta om Kreftforeningen:

En landsdekkende organisasjon for frivillig kreftarbeid i Norge, med sju distriktskontor i tillegg til hovedkontoret i Oslo. Foreningen jobber for:

- at færre skal få kreft
- at flere skal overleve kreft
- best mulig livskvalitet for kreftrammede og pårørende

Kreftforeningen tilbyr:

- Kreftlinjen: informasjonstjeneste med fagfolk som spesialsykepleiere, jurister og sosionomer. De kan bistå med å se nye muligheter. I noen tilfeller gis bistand av advokat eller rettshjelp med frivillig jurist.
- Kurs, grupper og arrangementer
Foreningen har arrangementer for pasienter, pårørende, etterlatte, barn og unge, frivillige og fagfolk over hele landet.
- Økonomisk støtte
Kreftforeningen gir økonomisk støtte etter søknad til kreftpasienter og pårørende som har økonomiske vanskeligheter på grunn av sykdom og behandling.
- Pasientforeninger
Kreftforeningen samarbeider med 12 frivillige, selvstendige pasient- og likemannsforeninger.

(<https://kreftforeningen.no/om-kreftforeningen/> Nedlastet 15.11.12)

Faktaboks 4.

De fleste av informantene har benyttet seg av tilbud i regi av Kreftforeningen, i ulikt omfang og rekkevidde. Alf, Ida og Anna har ikke gjort det. Anna er motivert for å gå på foreningens mestringskurs «Livslyst – når det røyner på», men tidspunktet passet ikke. Berit har benyttet seg av flere tilbud: råd og veiledning om rettigheter, mottatt økonomisk støtte og hatt flere samtaler med kreftsyepleier. Berit beskriver dette som en viktig relasjonsressurs for henne i en periode da behovene for støtte var størst. Marita har deltatt på bevegelsesglede og qi-gong: «Oppfølging av plager er mangelfull generelt sett, men Kreftforeningen er den som gjør noe

konkret og konstruktivt, jeg vil også fremheve de frivillige på sykehuset. Ellers er det veldig magert» (Marita).

Ottar sine pårørende har deltatt på Livslystkurs og treffpunkt for barn og unge:

«Spesielt treffpunkt har vært viktig for ungene, få normalisert situasjonen, og få nettverk» (Ottar)

Guro forteller også at hennes mor har hatt samtaler med Kreftforeningen og deltatt på mestringskurset «Livslyst – når det røyner på».

Espen har vært i kontakt med informasjonstjenesten Kreftlinjen (samtaler både med sosionom og advokat) i forbindelse med en arbeidskonflikt, men han er ikke fornøyd med hjelpen som ble gitt:

«De kom med råd som ikke stemte. Ut ifra den situasjonen jeg var i hadde jeg forventet meg mer drahjelp, men de bare sendte meg videre, og jeg måtte gjøre slik og slik» (Espen).

Lise har deltatt på et kurs i bevegelsesglede, men har helt bevisst valgt bort medlemskap i Kreftforeningen, og begrunner dette med behov for distanse til krefttematikk:

«Jeg hadde ikke behov for Kreftforeninga. Å få en påminnelse hver gang medlemsbladet kommer, er ikke all right. Det var først etter at jeg hadde fått spredning at jeg klarte å melde meg inn i Brystkreftforeninga, men kun som medlem, er ikke aktiv utover det».

Oppsummert: For Ottar sine pårørende og Berit har Kreftforeningens tilbud spilt en rolle i kapasitetsbyggingen.

Variasjon i opplevelsen av et inkluderende arbeidsliv

«Jeg føler meg ikke helt integrert på jobben. Ting har gått over hodet på meg, naturligvis for at jeg har vært der mindre. Folk klarer ikke å sette seg inn i situasjonen» (Anna).

Arbeidsplassen som en kapasitetsbyggende faktor er ikke entydig i dette materialet. Tilbudet om kreftrehabilitering ved Røros Rehabilitering har arbeid som ett av hovedmålene ved oppholdet. Arbeidsplassens betydning er omtalt her selv om flere av informantene har offentlige arbeidsgivere. Fire informanter melder entydig om et inkluderende klima og god dialog med arbeidsplassen.

«Jeg føler meg velkommen på jobb, og ikke som et hår i suppa sjøl om jeg jobber bare 30 %»
(Ida).

Ida har opplevd god oppfølging av planer og tilrettelegging etter at sykdommen inntraff. Hun har i utgangspunktet en 100 % fast stilling, men etter råd fra sykehuset venter hun med å øke opp stillingsprosenten, for å unngå å bli sliten. Lise forteller at IA-planen er fulgt opp, og at det har vært opp til henne hvor raskt og hvordan hun skulle komme tilbake. Hun ble skjermet for klientkontakt i starten, og fikk tilpasset arbeidsoppgavene, og tilrettelagt fysisk arbeidsmiljø via bedriftshelsetjenesten. Også Berit har fått tilpasset stillingsandel og oppgaver, og forteller om en god arbeidsplass som har invitert på fagdager og sosiale treff under sykeperioden. Hun har dermed ikke glidd ut, til tross for fatigue. Ottar, som selv er arbeidsgiver, har også hatt en gradvis og god opptrapping. Han følte imidlertid at den første oppfølgingsplanen var lite relevant fordi den kom for tidlig, 6-8 uker etter diagnosen, ettersom behandlingsforløpet strakk seg over 4-6 måneder.

«Samvirke mellom trening, jobb og fritid har vært viktig for å komme tilbake. Har utformet dette sjøl, og har sånn sett vært privilegert» (Ottar).

Samtidig sier denne informanten at jobben også har bidratt til at han har falt tilbake til gamle vaner, som sammen med tidsklemma vanskeliggjør gjennomføringen av for eksempel treningsprogram.

Espen, Marita og Anna forteller om en helt annen opplevelse knyttet til jobb og tilrettelegging. Alle tre beskriver at de ikke har blitt møtt med forståelse av sykdomssituasjonen, og føler seg ekskludert av ledelsen. Anna understreker at forståelse handler om både ledelse og kollegium. Marita sier at hun har til tross for mye kommunikasjon med sin leder, har vært litt i konflikt, og slitt med å komme tilbake til arbeidsplassen. Hun forteller at for første gang i livet har hun fått søvnproblemer, som en følge av dette:

«Jeg tror dette handler litt om forståelsen av sykdomssituasjonen min. Delvis fordi min leder ikke skjønner hvordan jeg har det, hun kommuniserer ikke arbeidsgivers ønsker, og har tatt fra meg oppgaver som jeg likte. Følte meg så krenka av det» (Marita).

Marita kunne tenkt seg omskolering til et mer «innadvendt» yrke, hun har jobbet med mennesker i hele sitt yrkesliv og må ha overskudd for å møte andres behov. Hun mener at fokuset på arbeid under rehabiliteringsoppholdet preget henne, og førte til at hun begynte å

jobbe for tidlig. Hun har imidlertid fått tilpasset arbeidssituasjonen, med færre oppgaver og tilrettelegging, men uryddig kommunikasjon har bidratt til det hun karakteriserer som en «*litt uløselig situasjon*». Espen er sykemeldt p.t. som følge av en arbeidskonflikt, og sier at denne bunner i et langvarig sykdomsfravær, som også skyldes en hjertelidelse i tillegg til kreftsykdommen. Han har bytta kolleger ganske ofte, og mener at det ikke har vært naturlig for ham å ha samtaler om sykdommen på jobb.

Alf er den informantene som skiller seg mest ut her, som selvstendig næringsdrivende. Enkeltmannsforetaket gikk overende tre måneder etter rehabiliteringsoppholdet., og forsikringsutbetalingen (kritisk sykdom) ble brukt til å unngå konkurs. Han har ikke oppsøkt eller fått økonomisk rådgivning, og sier at han ikke har overskudd til å løse disse problemene.

Nav er en sårbar relasjonsressurs

«Du er veldig prisgitt den personen du møter» (Lise).

Informantenes opplevelse av støtte fra Nav har stor spennvidde, fra topp til bunn. Fem av informantene har gode erfaringer med Nav (fire kvinner og en mann; Ottar).

«Jeg har en fast saksbehandler, det er ikke alltid jeg får kontakt, men andre svarer om de kan det og skriver en mail til saksbehandleren min som ringer tilbake innen et døgn eller to. Har ikke noe å utsette på Nav, det har vært bra» (Ida).

Anna har lignende erfaring og bare godt å si om Nav:

«I det forrige møtet med min faste kontaktperson var hennes fokus på hvordan jeg kunne greie meg mest mulig. Hun har ikke pushet meg ut i jobb igjen, og sørger for at jeg får en gradvis opptrapping tilbake til jobb» (Anna).

Også Lise og Berit har i sum gode erfaringer til Nav, men opplevelsene nyanserer relasjonene noe:

«Mannen min og jeg hadde samme saksbehandler, og mannen min var ikke så heldig. Saksbehandleren har vært litt mer ydmyk overfor meg. Jeg har kanskje vært mer tydelig på hva jeg krever, og føler at jeg har fått full støtte hos min faste kontaktperson» (Berit). Lise beskriver også denne relasjonelle sårbarheten:

«I en periode hadde jeg ikke min faste kontaktperson, og da kjente du hvor individavhengig det var. Fikk ikke tilbakemeldinger. Jeg ringte og spurte, og da var ingenting gjort. Det funka ikke i det hele tatt, så jeg var lykkelig da hun kom tilbake igjen» (Lise).

Lise er strålende fornøyd med sin faste kontaktperson. Hun har blitt oppringt flere ganger i forkant av stopp i utbetalingene, blitt spurt om hvordan hun har det, og fått forlenget utbetalingene som følge av telefonsamtalene. Dessuten ga kontaktpersonen råd om rettigheter i pensjonskassen der Lise er medlem. Dette førte til at hun fikk utbetalt kr. 90.000,- etterskuddsvis, to år etter at hun hadde krav på det: *«Det var trangt før jeg fikk denne utbetalingen fra pensjonskassen»*. Den Nav-ansatte har bokstavelig talt vært en verdifull relasjonsressurs for henne.

Også her er Alf i den andre enden av skalaen, med en ikke-eksisterende relasjon til sin faste kontaktperson:

«Bare brev om forlenging av ditt og datt. Nav lar humla suse med store ord og lite som skjer. Jeg har ikke overskudd til å løse disse problemene selv, det svinger veldig psykisk i dag også. Nav burde vært mer pågående overfor de som trenger det mest» (Alf).

I motsetning til Alf har Espen klart å ta tak, og arrangert et dialogmøte mellom ham selv, arbeidsgiver og Nav Arbeid:

«Nav er et sandpåstrøingsorgan. Du får de generelle reglene, men å gå inn i min personlige situasjon, det har jeg ikke opplevd» (Espen).

Marita forteller at det tok lang tid å få et navn hos Nav å forholde seg til. Hun har ikke møtt sin kontaktperson, og kun snakket med henne på telefonen en gang. Marita har samme opplevelser som Espen i at Nav ikke har gått inn i hennes sak, og at hun fikk generell informasjon på et tidspunkt i behandlingen da hun ikke var klar til å motta denne:

«Jeg var på et informasjonsmøte, som jeg syntes var helt bak mål. Det var samlet en masse folk med ulike behov. De sa det var lurt å søke arbeidsavklaringspenger i god tid, men opplyste ikke hva som skjer om man ikke er det. Jeg misforsto søknadsfristen, og har en klagesak inne nå» (Marita).

Guro har utelukkende dårlige erfaringer med Nav, og beskriver sine opplevelser med at hun er møtt med mangel på kunnskap, forståelse, respekt *«- ja, egentlig det meste»*. Hun forteller om et møte der hun sammen med sin svigermor opplevde at Nav ikke godtok spesialistens

konklusjoner om behandlingstid for Guro sin kreftdiagnose. Spesialisten klagde på beslutningen, men Guro orket ikke å ta dette videre.

«Denne ene opplevelsen overskygger at jeg har hatt nytte av rådgivningen til Nav Arbeid» (Guro).

Sykehussosionomtjenesten er en underforbrukt relasjonsressurs

«Jeg blir overrasket når du forteller meg om denne tjenesten. Det er mange glipper i systemet, jeg har veldig lite orientering om hjelpeordninger, jeg vet null og niks» (Alf).

Seks av informantene melder om økonomiske problemer som følge av kreftsykdommen, og behov for økonomisk rådgivning. Fire av disse rapporterer at de ikke har mottatt adekvat hjelp, og verken Espen eller Alf har hørt om sykehussosionomen. Fire av de kvinnelige informantene har benyttet seg av tjenesten, og Ida oppsummerer opplevelsen av møtene slik:

«Jeg fikk egentlig ikke noe svar på det jeg lurte på» (Ida).

Dette gjelder også for Lise og Guro.

«Jeg snakket med sykehussosionom om både økonomi og praktiske ting, men det var lite hjelp å få» (Guro).

Berit har erfart at også denne tjenesten kan være personavhengig:

«Den ene sykehussosionomen kan du skyte ei kvit pil etter, men jeg har fått god hjelp av en annen der, - kjempemessig» (Berit).

Fakta om sosionomtjeneste i somatiske sykehus

Sykehussosionomens mål:

Å bidra til å oppfylle sykehusenes målsetting om en helhetlig behandling av pasienten.

Sosionomen kan:

Bistå med å finne løsninger på problemer som oppstår for pasient og pårørende i forbindelse med ulykker, sykdom og behandling.

Bidra til å øke den enkelte pasients evne og mulighet til å mestre en endret livssituasjon.

Kontakt med sosionom kan formidles gjennom sykepleier eller lege på avdelingen.

Sosionomen kan tilby pasienten:

Informasjon:

- Gi pasient og pårørende informasjon, råd og veiledning om trygderettigheter, økonomiske forhold, forsikringer.
- Gi råd og veiledning i forhold til arbeid, skole og hjemmesituasjon.’
- Gi bistand ved skriving av søknader.

Kontaktformidling

Formidle kontakt med hjelpeinstanser utenfor sykehuset, både offentlige og private. For eksempel: NAV (trygd, arbeid, sosialtjeneste), boligkontor, forsikringselskaper m.m.

Sosionomen kan bidra med å koordinere tjenestene.

Støttesamtaler:

Samtaler om de følelsesmessige reaksjoner som ulykke og sykdom kan føre med seg, samt løsningsorienterte samtaler om eventuelle endringer i familie og livssituasjon.

Tilbudet gjelder også pårørende.

Undervisning:

Opplæring og undervisning overfor pasient og pårørende.

Gi veiledning, undervisning og konsultasjon i sosialfaglige spørsmål overfor samarbeidspartnere og annet helsepersonell

(Kilde: Brosjyre, FO – Fellesorganisasjonen, desember 2007.

<http://www.fo.no/publikasjoner/sosionomer-i-somatiske-sykehus-article351-159.html>. Nedlastet 10.09.12)

Et regionalt eksempel

Sosionomavdelingen består av sosionomer som tjenestegjør ved de fleste sengeavdelinger i sykehuset.

Virksomhet /arbeidsområder

Virksomheten er hovedsakelig rettet mot inneliggende pasienter og deres pårørende.

Avdelinger som ikke har fast tjenestegjørende sosionom, dekkes via vaktjeneste.

Av erfaring vet vi at sykdom og ulykker, for den enkelte og pårørende, vil kunne medføre praktiske, personlige problemer som kan være vanskelig å håndtere selv. Gjennom samtaler, råd og veiledning kan sosionom bistå med hjelp til bearbeiding av den aktuelle situasjon.

Dette kan skje gjennom

Hjelp med trygderettigheter og økonomiske forhold.

Råd og veiledning i forhold til arbeid eller hjemmesituasjon.

Formidling av kontakt med institusjoner, organisasjoner, offentlige og private hjelpeinstanser.

Spørsmål rundt skole, attføring /rehabilitering.

Samtaler om de følelsesmessige reaksjoner som sykdommen fører med seg, og om endringer i familie- og livssituasjon.

(<http://www.stolav.no/no/Om-oss/Avdelinger/sosionomtjenesten/>. Nedlastet 09.10.12)

Faktaboks 5.

Struktur, integrasjon og nettverk

Forsknings spørsmål: Hvordan oppleves koordineringen og samarbeidet mellom aktørene i rehabiliteringsfasen?

Det oppstår et vakuum etter behandling i spesialisthelsetjenesten

«Jeg har savnet tilbud etter behandlingen. Når du er ferdig på sykehuset, er det ikke noe mer, utenom lindrende behandling» (Anna).

Informantene rapporterer jevnt over om en god og trygg medisinsk oppfølging under behandlingsfasen i spesialisthelsetjenesten.

«Jeg har vært godt ivaretatt av sykehusavdelingen, og føler en veldig trygghet i å kunne ringe til dem. Jeg har den samme legen hver gang jeg er der, og har ikke hatt mye kontakt med fastlegen» (Ida).

Alf har også positive erfaringer her:

«Utrolig godt fornøyd med den medisinske oppfølginga på sykehuset her. Det er på økonomisk rådgivning det har svikta. Har absolutt hatt behov for økonomisk rådgivning og koordinering» (Alf).

Åtte av ni informanter rapporterer om manglende tilbud etter behandling i spesialisthelsetjenesten:

«Hovedutfordringen som jeg ser det, er hvem som tar ansvar etter behandling» (Ottar).

På spørsmål om samhandling mellom sykehus og kommune, sier Guro at hun ikke trodde det var slik som hun opplevde det:

«Det er veldig lite som skjer når du blir utskrevet fra sykehuset, og det er ingen som tar over derfra» (Guro).

På dette punktet spør Espen om det er noe samarbeid i det hele tatt:

«De sender epikriser som bare blir lagt i mappa, så det er forholdsvis dårlig» (Espen).

Berit representerer et unntak her, fordi hun har opplevd full støtte hos Nav, fysioterapeut og fastlege, samt kunderådgiver i banken:

«På en eller annen måte har jeg hatt lokale hjelpere som har funnet veier hit og dit» (Berit).

Opplevelse av et godt, men fragmentert tjenestetilbud i kommunene

«Jeg savner koordineringen mellom skole, helsesøster, lege, mannen min, at noen tar på seg ansvaret for å sjekke at alt faktisk er bra. Jeg tror dette handler mer om systemet enn enkeltpersoner. Det var ikke satt i noe system i det hele tatt» (Guro).

I hjemkommunen er hovedinntrykket at informantene opplever gode enkeltstående tilbud, men flere savner en koordinatorfunksjon.

Med unntak av Alf, har alle informantene sin kommunale fastlege, og er jevnt over godt fornøyd med denne tjenesten. Alf har negative erfaringer med fastlegen, som han mener aldri ga beskjed om kreftdiagnosen, og dessuten mener han at primærlegen burde fungert mer som en koordinator:

«Jeg går privat og det koster jo tusenlapper hver gang, men du får lengre tid hos legen» (Alf).

Espen har god kontakt med fastlegen, men reagerer på at hun ikke tar selvstendige initiativ for å få ting i gang:

«Jeg opplever stadig vekk henvisninger som blir skrevet over hodet på meg, og de gangene jeg har fått et glimt av det som står, er mange ting som rett og slett var feil, for eksempel feil diagnose på henvisninga om rehabilitering, derfor fikk jeg først avslag, og det ble en hel masse dritt av det. Så nå ber jeg om kopi av alt som skjer med meg» (Espen).

Informantene Lise, Anna, Ida, Berit, Ottar og Marita er fornøyde med fastlegen og opplever støtte og god kommunikasjon:

«Det er bare fastlegen jeg har jevn kontakt med. Hun har fungert som en slags koordinator, og setter av god tid en gang i måneden. Hun har vært viktig for meg» (Marita).

Ottar poengterer at fastlegen blir førsteinstansen til pårørende og arbeidsgiver. Ida er den eneste som uttrykker at fastlegen har en koordinatorfunksjon:

«Det er bare fastlegen jeg har jevn kontakt med, og hun har fungert som en slags koordinator og har satt av god tid eng gang i måneden. Hun har vært viktig for meg, i tillegg til god ivaretagelse i spesialisthelsetjenesten» (Ida).

Anna har fått hjemmebesøk av en kreftsykepleier fra sykehjemmet, en som hun kjente fra før. For øvrig er det ingen informanter som har vært i kontakt med kommunalt ansatt kreftsykepleier i behandlings- eller rehabiliteringsfasen. Berit og Guro har hatt kontakt med kreftsykepleier i spesialisthelsetjenesten, og det beskrives som veldig bra av Guro. Lise har fremdeles en slik kontakt med sykehuset: «-det gir trygghet, og er veldig all right».

Ingen av informantene har hatt kommunale hjemmetjenester, men flere uttrykker behov her:

«Hadde behov den første perioden, og dekket flybilletten til søsteren min flere ganger, mellom kurene» (Lise).

Guro er overrasket over at hun ikke har fått tilbud om avlastning hjemme:

«Jeg har hatt en helt fantastisk mor, som har tatt seg av mye på hjemmebane. Men det er jo litt betenkelig at vi ikke har fått en forespørsel en gang. Har gjort meg noen tanker om de som ikke har noen rundt seg. Det å spørre om dette selv, tror jeg sitter langt inne» (Guro).

Ida har følt at hun ikke kunne benytte det private nettverket sitt så mye her, fordi de stilte opp så mye ellers:

«Da jeg kom hjem fra sykehuset måtte jeg leie vaskehjelp, greide ikke å vaske golvene selv. Jeg har for stor kunnskap om kommunen, så jeg orket ikke det offentlige inn i hjemmet mitt, for å si det sånn» (Ida).

Ingen av informantene har fått tilbud om rettigheten Individuell plan, men det er flere som uttrykker at de kunne hatt behov for koordinering av flere tjenester samtidig:

«Det var under den første sykdomsperioden, da mannen min nesten ikke fikk sykemelding, og du måtte kalle inn familien fra Oslo og Nord-Norge, og du ikke fikk hjelp, da var det kanskje behov for flere tjenester samtidig» (Lise).

Espen og Alf uttrykker flere ganger at de savner koordineringen, og at noen har oversikten sammen med dem.

Ingen har kjennskap til lærings- og mestringssenter

«Ingen i hjelpeapparatet har snakket om økonomi, og jeg har ikke hørt om lærings- og mestringssenter. Hva er det?» (Anna).

Et interessant funn er at ingen av informantene kjenner til tilbudet lærings- og mestringssenter i spesialisthelsetjenesten.

Fakta om lærings- og mestringssenter

«Et lærings- og mestringssenter (LMS) er en møteplass for helsepersonell, erfarne brukere, pasienter og deres pårørende. Et LMS arbeider for at pasienter, brukere og pårørende skal få informasjon, kunnskap og bistand til å håndtere langvarig sykdom og helseforandringer. LMS har som mål at brukerne skal få utvidet innsikt om egen situasjon, bli styrket i sin mestring av hverdagen og slippe flest mulig sykehusinnleggelse.

Læringstilbudene utvikles i et samarbeid mellom fagpersoner og brukere som deler sine erfaringer og kunnskaper.

LMS arbeider med å utvikle læringstilbud for, og på tvers av, ulike diagnoser, tilbyr informasjon og veiledning, stimulerer til samarbeid mellom brukere, kommunehelsetjeneste og sykehus, deltar i helsefremmende og forebyggende arbeid, og bidrar til at fagfolk blir bedre «pedagoger» (...)

«I tråd med Samhandlingsreformen er lærings- og mestringstilbud på vei inn i kommunehelsetjenesten»

(Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring –http://mestring.no/om_lms. Nedlastet 09.10.12)

Et regionalt eksempel:

«Opplæring av pasientar og pårørande er ei av spesialisthelsetenesta sine fire hovudoppgåver. Avdelingane ved sjukehusa har hovudansvaret for denne.

Opplæringstiltak/kurs blir planlagde, gjennomførte og evaluerte i eit likeverdig samarbeid mellom pasientar/brukarar og fagpersonar. Lærings- og meistringssenteret (LMS) støttar avdelingane fagleg, praktisk og administrativt.

Senteret arbeider for at opplæring går inn som ein naturleg del av standardiserte pasientforløp. Nært samarbeid med brukarar, brukar-organisasjonar og kommunar legg grunnlaget for dette.

Lærings- og meistringssenteret i Helse Møre og Romsdal er ein eigen seksjon i Samhandlingsavdelinga».

(Helse Møre og Romsdal –<http://www.helse-mr.no/no/Om-oss/Avdelinger/Laring-og-meistring/Laring-og-mestring-Nordmore-Romsdal/Om-LMS/112118/>. Nedlastet 09.10.12)

Faktaboks 6.

5. Presentasjon av empiri på kommunenivå

I dette kapitlet presenteres funn fra datasettet med to gruppeintervju i Kristiansund kommune. Det vises til oppgavens vedlegg 7, fordi presentasjonen følger strukturen til analyseredskapet.

5.1 Kunnskapsressursen

Omfang og rekkevidde

Forskningsspørsmålet her er: Hvordan oppleves det faglige nivået på kreftomsorgen i kommunen?

Ledelsen fremhever det faglige nivået innen kreftomsorgen, særlig innen palliasjon og lindrende behandling

«Det handler om engasjerte fagpersoner i bunnen, som en sentral drivkraft» (planlegger).

Ledelsen mener at kommunen over flere år har utviklet et veldig godt faglig tilbud innen palliasjon/ lindrende behandling. I utgangspunktet var det planlagt fire sengeplasser ved Rokilde sykehjem, men til tider har det vært dobbelt så mange pasienter. Per dato er det sju sengeplasser. Dyktige fagfolk/kreftsykepleiere og stor faglig frihet til å bygge opp tilbud, trekkes fram som sterke sider innen kreftomsorgen. EPJ-ansvarlig poengterer at kompleksiteten i pasienttilfanget har økt, noe som delvis skyldes kortere liggetid på sykehus, og at det kan oppleves en kompetanseskvis ved ferier og sykdom:

«Dette er jo svart belte i omsorg, og ikke noe du hiver hvem som helst borti» (EPJ-ansvarlig)

Administrativ og politisk ledelse framhever betydningen av gode fagfolk for å hindre nedskjæringer:

«Forståelsen og bevisstheten av å ha et sånt tilbud, synergier det gir (...) har bidratt til at plassene har bestått i ti år. Det viktigste bidraget er at dette har vært godt faglig forankra, og politisk godt forankret. Politisk nivå har også sett betydningen av at vi har et sånt tilbud, og kan gå foran» (planlegger).

Politikeren supplerer med betydningen av det følelsesmessige aspektet i denne sammenhengen:

«...ordet kreft skaper en spesiell gjenklang i folk, og hadde det vært en annen diagnose, så er det ikke sikkert vi hadde greid å verne den like godt økonomisk og politisk» (politiker).

Samtidig beskriver klinikerne spredning av kompetanse som en kjempeutfordring. Årsaken til dette er mye utskiftning av folk. Sammen med sykehuset og Forum for kreftsykepleiere er det utviklet en grunnleggende kompetansepakke innen symptomlindring.

«Men det er en utfordring, og vi konkurrerer med mye. Det har vært mange endringer i organisasjonen på en del ting, så det er en utfordring, synes jeg, å ha folk som er faglig oppdatert til enhver tid» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Klinikerne relaterer svarene til fagstillinger og kreftsykepleiere innen palliasjon, og sier at de har mest erfaring med pasienter og pårørende i den lindrende fasen i pasientforløpet.

Kunnskapsramme

Forskningsspørsmålet her er: Hvordan bidrar kommunen til å gi kreftomsorgen et praktisk innhold i hverdagen til pasienter og pårørende?

Det er ikke etablert en systematisk oppfølging av kreftpasienter og pårørende utover palliativ fase i pasientforløpet

«Det er mange kreftpasienter som vi ikke er i kontakt med. Det er flest i palliasjon, og du følger også noen som er i kurasjon. Det er opp til hver enkelt om de ønsker å ha kontakt eller ikke» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

På spørsmål om hva de synes at kommunen ikke lykkes med, svarer politikeren slik:

«Rehabilitering, eller om vi kaller det etterbehandling, hjelp til å leve, hjelp til å få til hverdagen, tror jeg nok at mange problemer etter kreftsykdom er underkommunisert. Blant annet etter strålebehandlingen, den totale utmattetheten du kan få kanskje etter år, og pasientene er ikke forberedt på at de blir så syke, og mestrer så lite». Kommunalsjefen deler denne oppfatningen: *«Det er underkommunisert til de grader at folk er veldig utmatta og prega av behandling, stråling og cellegift»* (politiker).

Politikeren svarer også at klinikerne ikke har meldt inn noen spesielle ønsker og behov innen rehabilitering. Kommunen har etablert et nytt tilbud, etterbehandlingsavdelingen. 80 pasienter har i løpet av det første driftsåret vært innom avdelingen, og ti av disse er kreftpasienter. I utgangspunktet var ikke kreftpasienter definert som en naturlig pasientgruppe i denne avdelingen:

«Her har flere kreftpasienter fått tilbud, litt sånn overraskende på oss og på sykehuset (...) Konklusjonen så langt er at her har vi faktisk fanget en målgruppe som har vært hjemme, hatt en skyttel i forholdt til spesialisthelsetjenesten, men som ikke har hatt et kommunalt tilbud. Interessant» (planlegger).

Kommunen har ikke bygd opp en robust og varig struktur innen kreftomsorgen, og er i stor grad avhengig av kreftsykepleierne, men kompetansespredning kan bøte på sårbarheten

«Når ildsjelene forsvinner, så forsvinner kompetanse, glød og en gnist. Men vi har jobba med dette i så mange år, at sjøl om jeg blir ute av bildet, så forsvinner ikke enheten (...) men det å bygge opp kreftomsorgen og kreftområdet, og palliasjon, det er ganske omfattende arbeid altså. Du bruker år på det» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Fokusgruppene gir imidlertid uttrykk for at det har foregått en kompetansebygging, i kommunen og i det regionale nettverksarbeidet. Det har vokst frem andre fagpersoner:

«Det er viktig at man slipper til andre og nye krefter, og ikke minst overfører kompetanse og erfaring til hverandre slik som vi jobber» (kreftsykepleier på i hjemmetjenesten).

I hjemmesykepleien har man et system med tiltaksplaner som beskrives som kvalitativt bra, og med dataverktøy som sikrer lett tilgjengelig informasjon. Samtidig underkjennes ikke verdien av eksisterende kompetanse, også i forhold til å «trykke på» og samtidig trygge kolleger når man står i utfordrende situasjoner, og må handle der og da. Eksempel på dette er når pasienter ønsker å avslutte livet sitt hjemme, og det er kort tid igjen.

Politikeren påpeker at det på den ene sida er viktig å anerkjenne fagpersonene, samtidig som andre også må få plass og «vokse opp attmed».

De gode relasjonene til sykehuset kommer også til uttrykk her dersom de kommunale fagpersonene blir satt ut av spill i en periode. Sykepleierne tilknyttet palliativt team kommer inn og kompenserer:

«Det er jo innebygd en slags fleksibilitet og en forståelse i dette miljøet, når du må tre litt tilbake for ikke å bukke under, så rykker noen inn (...) det er fascinerende å se på» (EPJ-ansvarlig).

Ledelsen uttaler at dette samspillet gjør at kommunen ikke er handlingslammet innen lindrende behandling på kort sikt.

Integrasjon – i kommunen

Her er forskningsspørsmålet: Hvordan oppleves temaet kreftomsorg integrert i kommuneplanleggingen?

Kreftplanen (2004-2009) var et viktig verktøy for å sette kreftomsorgen på den kommunale dagsorden, og har bidratt til å skape bevissthet administrativt og delvis på politisk nivå

«Da kreftplanen måtte revideres vurderte vi om vi skulle gå videre på egen kreftplan, eller forsøke å ta inn denne i en mer helhetlig plan for pleie- og omsorgstjenestene, og vi valgte det siste under tvil. Første generasjon kreftplan var et veldig vesentlig verktøy for å sette kreftomsorg på dagsorden. Og sjøl om planen ikke hadde all verdens politiske forankring, så hadde den en vesentlig indremedisinsk betydning» (planlegger).

Kommunen hadde en egen delplan for kreftomsorg (2004-2009). Klinikerne peker på at arbeidet med kreftplanen ga beslutningstakerne en viktig historikk og bakgrunnskunnskap:

«De fikk noe under huden, og de har sett måten vi har jobba på» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

«Men om det hadde vært bedre om vi hadde en egen kreftplan, det vet jeg faktisk ikke. Det er jeg ikke sikker på, fordi jeg synes at kommunen har tatt oss veldig på alvor (...) det er flere som har sett til kreftområdet med egen plan knyttet til en pasientgruppe. Vi har også fått forespørsler fra demensomsorgen og andre forløp, KOLS, at det er en måte å jobbe på for å få det til. Så jeg kan ikke si at vi ikke har blitt hørt, for det har vi. Men de politiske vedtakene som er blitt gjort i forhold til dette, er ikke blitt satt ut i livet» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Samme sykepleier uttaler også behov for flere stillinger:

«Vi burde definitivt i en kommune på snart 25 000 innbyggere hatt flere innenfor fagfeltet palliasjon, smerte, kreft. For ikke å snakke om psykisk helsearbeid, som kunne ha jobbet knyttet til en del av de kreftpasientene vi har, fordi vi ser at det rammer litt forskjellig» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Kommunens plassering på ROBEK-lista har ført til at vedtatte økninger i årsverk innen kreftomsorgen er stilt i bero

På spørsmål om hvordan klinikerne opplever oppfølgingen av vedtatte planer i kommunen innen kreftomsorgen, fremheves den økonomiske situasjonen og at kommunen har stått på ROBEK- lista. I kommunens kreftplan 2004-2009 lå det føringer for økning i antall årsverk, men dette er ikke realisert i pleie- og omsorgsplanen, som kreftområdet nå er en del av.

Kommunen beskriver et dilemma i sitt plansystem med overordna planer og delplaner

«Det er viktig at vi får en samla og mer helhetlig innfallsport til de utfordringene vi har på pleie- og omsorgsområdet fordi ting henger jo så veldig sammen (...) vi må ha ei planlegging som strategisk sett fanger opp hovedutfordringene, og da kan vi ikke ha delplaner for alle områder. Vi må begrense oss» (planlegger).

Kommunen er i ferd med å utvikle en ny planstrategi. Ifølge planleggeren har ikke kreft og kreftutfordringer hatt noen stor plass i kommuneplanen, men det er nevnt som ett av de områdene det er viktig å utvikle videre, og som det er viktig å utvikle delplaner på. Politikeren argumenterer for en overordna plan innen pleie og omsorg, og ikke en egen delplan for kreftområdet:

«(...) vi må ha et plansystem som ser pasienten og pasientens utfordringer som en helhet. Kreft skal være med, men da på linje med andre sjukdommer og utfordringer» (politiker).

Hun argumenterer også ut i fra hva som forplikter det politiske systemet:

«Vi har mange planer som blir lagt oppå hverandre i skuffa, og det forplikter ingen politikere det. Det blir så mye planer at du kan ta avstand fra dem, fordi det blir for mye. Og derfor å ha noe som du faktisk blir mer forplikta på, det tror jeg er viktigere enn å være en god planprodusent i mengde» (politiker).

På spørsmål om framtidens kreftomsorg og behov for koordinerte kommunale tjenester, svarer planleggeren:

«(...) i et fremtidig plansystem, med et mer strategisk planutgangspunkt, så er det klart at da vil nok dette med kreft og utviklingen av en god kreftomsorg få en relativt stor plass. Det vil være et av områdene som peker seg ut, behovsmessig» (planlegger).

Også kommunalsjefen er opptatt av å utvikle planstrategien, og få et bedre grunnlag for å prioritere innsatsen fremover i større grad enn i dag:

«Vi er kanskje litt inn på tilfældighetenes spill i forhold til tematikk og områder som har grupper bak seg (...) Det vil ikke stå et slag bare mellom institusjon og hjemmebaserte tjenester, men det vil stå et slag mellom sektorene. I denne sammenhengen er plan og planstrategier, og få opp prioriteringsdiskusjonene, et hovedpoeng» (kommunalsjef).

I utviklingsarbeid i forbindelse med samhandlingsreformen vektlegges kompetanseoverføring fra lindrende behandling til andre pasientgrupper i kommunen

«Jeg ser med både spenning og litt oppgitthet, og med blanda følelser til hvordan det skal bli å ta imot alle pasientene som er sagt skal komme ut til oss» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

I implementeringen av «samhandlingsreformen» opplever klinikerne å ha mottatt lite informasjon så langt, og peker på et planleggingsbehov:

«Jeg tenker at det blir viktigere enn noen gang å få på plass den planen, spesielt i forhold til det som var lovet av ressurser og kompetanse. Det blir kjempeviktig ut ifra det trykket vi vil få fra spesialisthelsetjenesten. Jeg tror ikke det blir noe mindre trykk innafor kreftområdet enn de andre områdene» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Kreftsykepleieren i hjemmetjenesten peker på gode føringer i forhold til kreftpasientene, og tror det andre pasientgrupper som har større utfordringer:

«For jeg ser bare hva vi har hindra av reinnleggelser etter at vi fikk palliativt team, og etter at vi la gode behandlingsplaner (...) Så der har vi gjort et formidabelt arbeid, som kanskje mange har mye å lære av» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Hun er koplet på et utviklingsarbeid i forbindelse med samhandlingsreformen. Kommunen er med i utviklingsprosjektet «Helhetlige pasientforløp – en breddestrategi», med fem kommuner, helseforetaket og Høgskolen i Molde. Hensikten med prosjektet er å beskrive helhetlige pasientforløp for tre diagnosegrupper: Brudd i øvre lårbein, KOLS og palliasjon.

«Så kompetansen vår blir det bruk for her også, vi skal jo innhente enda mer fra det praktiske arbeidet, og der har jeg og vi mye å budbringe i fra kreft, i forhold til måten vi jobber på til de andre pasientforløpene» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Det ble også ytret skepsis til tenkningen om helhetlige pasientforløp:

«Jeg er skeptisk til den lineære framstillingen, med klare overganger mellom helseforetaket og det kommunale nivået (...) å finne smidig finansiering som matcher dette, der det ikke er penger og overganger som er drivkrafta, men at det faktisk er brukeren. Da tror jeg vi har kommet et stykke på veg i ansvars- og oppgavefordelingen, og ikke minst kvaliteten. Men nå er det bare snakk om å unngå innleggelse, fortere utskrivning og unngå betaling og bot» (EPJ-ansvarlig).

Samtidig fremhever planleggeren at arbeidet innen kreftomsorgen viser at det beste standardiserte pasientforløpet: «(...) er det forløpet som kan ta i mot en stor grad av dynamikk». Kommunen jobber strategisk med dette utviklingsarbeidet og vil blant annet se på hva som kreves av organisasjonsutvikling.

Det er gjennomført effektiviseringstiltak uten at de palliative pasientene har blitt skadelidende

«... men jeg er ikke så enig i at alle omorganiseringsprosesser fører noe godt med seg. Man har jo kanskje fått revet opp gode fagmiljø og gode relasjoner under omorganisering» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Kommunen har vært igjennom flere omorganiseringsprosesser. Samtidig har ikke kreftområdet vært utsatt for nedskjæringer hittil, og bemanningen har vært den samme.

«Men jeg må jo si at det er ganske utfordrende å jobbe samtidig med å ha dette med økonomi hengende over hodet (...) det har vært diskutert å legge ned lindrende plasser på grunn av pris og kostnader knyttet til dette, fordi det er dobbelt så dyrt som ordinære sengeplasser, og at det kreves ekstra med ressurser inn mot disse plassene» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

I 2008 ble Kristiansund slått sammen med Frei kommune, og sykepleierressursene skulle fordeles på flere pasienter. Dette beskrives av klinikerne som «knallhard prioritering» og innføring av elektroniske system oppleves som et positivt effektiviseringsgrep: «Du må venne deg til at ok, du skal ikke mer dit nå om alt går greit. Det kan holde med en telefon» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Dette handler også om å jobbe annerledes enn før:

«Det er jo litt endring for deg selv også, for du må prioritere og ha en mye mer åpen ukeplan. Jeg kan få en telefon i dag fra sykehuset om at noen ønsker seg hjemme raskest mulig, og da er det om å gjøre å få mobilisert der. Har vi hatt de ressursene som var tiltenkt da det ble en større kommune, så har vi hatt flere å spille på, men vi har fortsatt klart og tatt ut de pasientene, og jeg vil påstå at vi har ytet en like god tjeneste. Det er takket være at vi har klart å videreformidle kompetanse» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Det oppleves god operativ planlegging rundt den palliative pasienten

«Pasienten får en god tjeneste, og det er ingen som har klaga på, eller satt fram krav om individuell plan» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Kreftsykepleieren i hjemmetjenesten understreker at man har gode tiltaksplaner og behandlingsplaner ut ifra pasientens behov, som inkluderer døgnrytmeplan og ukeplan, og som inngår i «Pasientens perm». Klinikerne forteller at innføring av elektronisk pasientjournal også har vært et viktig verktøy, der fagfolk i både sykehus og kommune har tilgang, og som gir gevinster i form av dokumentasjon og oppfølging.

Kommunen har ingen systematisk rapportering, evaluering og læring innen kreftområdet. Rutinelæring på det operative nivået skjer likevel i ulike fora, og har en mer uformell karakter

«Vi har vel egentlig ikke hatt gode evalueringer, eller blitt tatt med inn i årsmeldingene. Vi har rett og slett laga en del statistikk og tall for vår egen del for å se på sirkulasjonen til både personell og pasienter. Det er ingen som har etterspurt slike tall hos meg» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Klinikerne opplever ikke en systematikk rundt rapportering, evaluering og læring. Også kreftsykepleieren i hjemmetjenesten har laget en liten årsrapport for seg selv, men hun tar statistikken inn i samtalene med lederen sin. Hun er organisert i ett av hjemmepleiedistriktene, men forholder seg samtidig til fire andre enheter uten at rapporteringen er satt i system:

«Men jeg har gått ut med informasjon, og når vi ser på hva som skal inn i halvårsrapportene, så får hvert hjemmesykepleiedistrikt ei side» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Kreftsykepleieren har meldt fra at ressursfordelingen må vurderes ut ifra behov, og hvordan byen er inndelt sosialt og demografisk:

«En rode i ett av hjemmesykepleiedistriktene har den samme belastningen som de to andre distriktene til sammen på ett år. En må gjøre noe med det strategiske» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Kreftsykepleieren i hjemmetjenesten forteller om fortløpende korrigeringer etter tilbakemeldinger direkte fra pasienter og pårørende:

«Det tas opp i den hjemmesykepleieroden som vedkommende får tjeneste fra. Da tar vi opp det, og korrigerer det. Det gjøres fortløpende» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Rapporteringene opplevdes likedan da kommunen hadde egen kreftplan. Kreftsykepleieren i hjemmetjenesten vektlegger at hun har et veldig fritt mandat under sin leder ved å sjekke ut om dette er ok, og forteller deretter om situasjonen i ulike fora (gjennom undervisning, hospitering hos seg, til studenter under utdanning og i fagkomiteer i ulike prosjekter):

«Jeg slipper unna detaljnivået, men rapporterer tilbake uten at jeg skriver et årsdokument hvor alt er med» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Kommunalsjefen uttrykker også at læring innen kreftomsorgen kommer til syne i rapporteringen og årsmeldingene i liten eller ingen grad. Planleggeren er imidlertid ikke helt enig i denne beskrivelsen, og tror at arbeidet med kreftplanen og den brede administrative involveringen har:

«(...) etablert en kompetanse og en forståelse av dette som kommer til uttrykk både i budsjett og evalueringer (...) hvis vi går tilbake og kikker på årsmeldinger fra ti år tilbake (...) er kreftomsorgen ganske inngående beskrevet, og mere beskrevet enn mange andre utfordringer på pleie- og omsorgsområdet» (planlegger).

Åpenhet og læring

Forsknings spørsmål: Hvordan bidrar kommunen til regional kompetansebygging i kreftomsorgen?

Klinikerne i kommunen bidrar sterkt til interkommunal nettverksbygging innen palliasjon mellom kommunene på Nordmøre og helseforetaket (sykehuset Kristiansund)

«Vi har jo et kjempegodt nettverk, og slipper å være allviter sjøl. Du har alltid et telefonnummer, og noen som du får tak i for å løse et eller annet» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Klinikerne beskriver seg som pådrivere for kompetansebygging utover egen kommune, og forteller at det fra midten av 1990-tallet ble det etablert et nettverk kalt «Ressurspersoner i kreftomsorg». Dette var et kompetansenettverk i Midt-Norge som Kreftforeningen var med på å etablere, og som besto av kreftsykepleiere fra kommunene, samt sykepleiere og leger fra spesialisthelsetjenesten. På grunn av intern omorganisering, trakk Kreftforeningen seg fra dette samarbeidet i 2003-2004, og nettverket opphørte, med unntak av Nordmøre. Både ledelse og klinikere understreker at Kristiansund kommune har bidratt sterkt til å opprettholde nettverksarbeidet med kommunene rundt. I praksis innebærer dette å bidra aktivt i å forberede og gjennomføre årlige fagdager, der klinikerne fra helseforetaket og kommunen møtes. Denne kunnskapsressursen blir også benyttet om det oppstår behov for å diskutere dette i hverdagen, for eksempel i form av en kompleks pasienthistorie.

5.2 Relasjonsressursen

Omfang og rekkevidde

Forsknings spørsmål: Hvem er interne og eksterne nøkkelaktører i kapasitetsbyggingen innen kreftomsorgen?

Kommunen har ikke inkludert brukerstemmen i utvikling av tjenestetilbud innen kreftomsorgen

«Jeg vil slå et slag for det å ha et evaluerende forhold til det vi skal betjene, og høre litt ute hvordan opplever dere oss? Å sitte på sin høye hest og ha overordna planer er greit det altså, men hvordan oppleves det som vi har gjort?» (EPJ-ansvarlig)

Kommunalsjefen forteller at Kristiansund kommune er engasjert i mange ulike prosjekter, og har gjort seg erfaringer på mislykket implementering etter prosjektperioden:

«Vi er veldig bevisste på at i alle prosjekt som vi nå går inn i, skal vi ha en læring og kople på forskningsmiljø. Vi har jobbet nok med prosjekter ut i løse lufta, går inn med engasjement, og lure på hva vi sitter igjen med når vi er ferdig. Brukerundersøkelser er jo en del av det» (kommunalsjef).

Planleggeren er opptatt av at brukerstemmen bør komme mer forpliktende til syne i alle faser av planleggingen, ikke minst i gjennomførings- og læringsfasen, for eksempel gjennom et brukerpanel. Han peker på at IKT og sosiale medier gir muligheter for en mer åpen medvirkning enn tidligere, men understreker:

«Uten en politisk forankring, og uten at politikerne er med på vegen, så kan mye av dette arbeidet være verdiløst» (planlegger).

God intern samhandlingsrelasjon om lindrende behandling mellom klinikerne i hjemmetjenesten og på sykehjemmet

«Vi bruker veldig lite ressurser og lite tid på å holde oss orientert og oppegående på hva som beveger seg i egen kommune fordi at vi er samlokalisert, og jobber sammen i hverdagen om forskjellige prosjekt og anliggende som går på undervisning og videreutvikling og kompetanse og oppfølging» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Fokusgruppene beskriver de to kreftsykepleierne (klinikerne) som «krumtappene» i kreftomsorgen. Historien skriver seg fra 1993 da kommunen tilsatte kreftsykepleier i 50 % til hjemmeboende. I 1998 ble det etablert plasser ved Rokilde sykehjem, og samhandlingen mellom hjemmetjenesten og sykehjemmet beskrives som god:

«En heldøgns godt utbygd hjemmesykepleie gjør at vi kan yte en tjeneste hele døgnet, som mange har behov for, både i kurativ fase, og ikke minst i palliasjon» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Struktur, integrasjon og nettverk

Forskningsspørsmålet her er: Hvordan oppleves samarbeidet mellom aktørene i kreftomsorgen?

God tverrfaglig samhandling med spesialisthelsetjenesten som bidrar til kompetansebygging innen palliasjon

«Å ta en telefon og løse et problem blir mye mer effektivt, slik at pasienten får tjenesten sin raskere. Vi får effektivt ting mye raskere, også fordi du kan flyte på tverrfagligheten. Vi bruker sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut og dietetiker fra sykehuset, og det å bruke kompetansen over faggrensene – det er et must» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Samhandlingen mellom kommunen og sykehuset i Kristiansund (kreftpoliklinikken) kom på plass i 2002, og fagfolk fra kreftklinikken begynte å gå visitt på det kommunale sykehjemmet, i stedet for å sende pasientene til sykehuset. På spørsmål om hva som er bra med kreftomsorgen i kommunen, fremheves samarbeidet med kreftpoliklinikken og det palliative teamet ved Kristiansund sykehus:

«Den ambulante virksomheten som palliativt team har, når vi har folk som går mot livets slutt hjemme, og kan ta hjemmebesøk, er jo helt fantastisk. Du får et kjempegodt fagteam i rundt som hele tida tar tak i det som er» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Klinikerne i Kristiansund har jobbet aktivt med relasjonene til helseregionen utover sykehuset i Kristiansund, og har aktivt linket seg opp til Kompetansesenteret i lindrende behandling ved St. Olavs Hospital HF i Trondheim:

«For at vi skal få utnyttet ressursene best mulig har vi hatt en veldig åpen dialog direkte med St. Olavs. Det stiller krav til at vi faktisk er på banen sjøl, fordi det ikke er noen som kommer til oss med tilbud, om vi sjøl ikke er aktive» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Denne dialogen har blant annet ført til at kommunen har søkt og mottatt kompetansemidler:

«Vi har jo hatt en del midler fra Helsedirektoratet innenfor omsorg ved livets slutt, og det begynner vel å bli en del millioner. Vi fikk 1,7 millioner i 2004, og har nå over to år mottatt vel en million kroner, så vi snakker om en del summer som vi har bruk til å spre både kunnskap og kompetanse» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

På spørsmål om hvor tverrfaglig de jobber, svarer klinikerne litt ulikt:

«Jeg sitter av og til med en opplevelse av at vi jobber mer flerfaglig. Jeg har gjort meg noen erfaringer med pasientene vi har hatt inne hvor vi har hatt barn og unge som pårørende, og der helsesøster og skolene har vært kopla på før pasienten kommer til oss» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

«Det som jeg synes er fint er at vi har tverrfaglig team på poliklinikken på sykehuset. Der kan jeg melde inn saker til det faste møtet en gang i uka, og der møter vi fysio, ergo, lege, dietetiker, presten, palliativt team» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

På kommunalt nivå svarer kreftsykepleieren i hjemmetjenesten at:

«Vi jobber jo tverr- og flerfaglig ved at vi har hjemmesyketeam som består av hjelpe- og sykepleiere. Fastlegene er jo også en viktig buffer, men vi ser jo at det er palliativt team som er med og server mest. Og når det legges gode behandlingsplaner, så går det veldig greit» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

Behandlingsplanene utarbeides for hvert enkelt tilfelle, og i samarbeid med palliativt team. Disse planene har mye fokus på medikamentell behandling, men i komplekse situasjoner, for eksempel i barnefamilier, følges dette opp med samtaler av sykehussosionomen.

Når det gjelder samhandling med Nav svarer kreftsykepleieren i hjemmetjenesten slik:

«Jo, det har fungert veldig greit det, sjøl om de har vært i en omorganiseringfase. Det virker som om det er greiere når det er helsepersonell som tar kontakt på vegne av pasienten. Vi møter ofte pasienter og pårørende som er utarma av et system som ikke har vært godt nok» (kreftsykepleier i hjemmetjenesten).

I samhandlingen med helseforetaket er kommunen bekymret over gråsoneproblematikk om finansieringsansvar
--

«Som kommune er jo vi stressa på at vi bruker penger på et område som går litt utover det som er vår primære rolle (...) I starten av samhandlingsreformen kan en bli mørkredd av det som skal skje av utvikling, og finansiering av de forskjellige tilbudene» (kommunalsjef).

Samtidig som kommunen er stolte over tilbudet innen lindrende behandling, beskrives dette også som et økonomisk problem og en gråsoner i forhold til helseforetakets ansvarsområde:

«Dette er jo dyre sykehjemsplasser. En standard sykehjemsplass koster nå ca. 800 000 kroner pr. år. Disse plassene koster ca.1,1-1,2 millioner kroner. Foretaket har vært med på å utvikle dette faglig, og det setter vi veldig pris på, men vi må betale regninga» (kommunalsjef).

Det er ikke etablert samarbeid med frivillig sektor

«Det er jo hjemme de er, og der er jo mange kreftpasienter, både i kurasjon og palliasjon, som sier mye om ventetida de har i behandlingsopplegg og i forhold til å fylle dagene med noe meningsfullt. Det er rart at man ikke har tatt mer tak i den biten da» (kreftsykepleier på sykehjemmet).

Kreftsykepleieren på sykehjemmet påpeker at kreftpasientene oppholder seg 85 % av sin tid i eget hjem, men verken klinikere eller ledelse uttrykker et systematisert samarbeid med sivilsamfunnet (frivillige, likemannsarbeid, private nettverk). Klinikkerne etterlyser samarbeid med Kreftforeningen, som hadde dette som satsningsområde for ti år siden. På sykehjemmet er besøkere fra Røde Kors aktive i perioder, uten at det er systematisert.

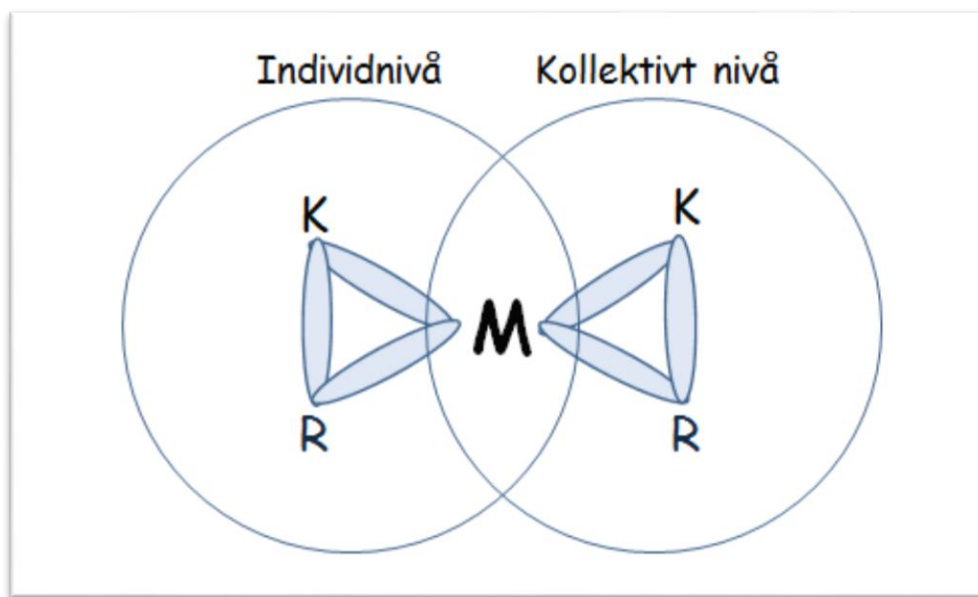
6. Drøfting – kapasitetsbyggende rehabilitering og oppfølging

6.1 Valg av analytisk modell

Oppgavens problemstilling lyder:

«Hvordan virker døgnbasert rehabilitering av kreftpasienter kapasitetsbyggende for deltakeren etter oppholdet, og hvilke implikasjoner har dette for kommunal oppfølging og planlegging?»

For å analysere kapasitetsbygging legges denne modellen til grunn for drøftingen:



K= Kunnskapsressurs, R= Relasjonsressurs, M= Mobiliseringsevne

Figur 8. Institusjonell kapasitetsbygging - rehabilitering for kreftpasienter

Analyseredskapet er inspirert av Healey sin modell om institusjonell kapasitetsbygging, og empirien på både individnivå og kollektivt nivå (kommunen) er organisert etter kunnskapsressurser og relasjonsressurser. Healey hevder at ved å stimulere disse to ressursene, påvirkes mobiliseringsevnen, - og institusjonell kapasitetsbygging kan oppstå. Institusjonell kapasitetsbygging er illustrert i figur 8 ved at sirklene med individ- og kollektivt nivå er innrammet. Det er samarbeidet/ møtepunktet mellom individ- og kollektivt nivå som blir et institusjonalisert forhold (her med kommunen som basisorganisasjon), og graden av total kapasitetsbygging blir summen av $K+R+M$. Dette skaper et handlingsrom for å gjøre institusjonelle grep, og det er her kommuneplanleggingen kan bidra som kapasitetsbyggende verktøy, og stimulere til å øke mobiliseringsevnen. Institusjonen (her: kommunen) er i seg

selv ikke viktig, men den danner rammer for kapasitetsbyggingen, enten i form av å sette begrensninger, eller gi rom for mobilisering innen en governance-struktur.

Healey fremholder videre at det vil være ulike kvaliteter ved begge ressurser, som også vil innvirke på den totale kapasitetsbyggingen. En vurdering av mobiliseringsevnen innen både rehabiliteringen og oppfølgingen etter oppholdet blir således et helt sentralt tema, som danner grunnlaget for drøftingsdelen.

Ved hjelp av to datasett – erfaringer på individnivå og kommunenivå – vil oppgaven forsøke å beskrive den totale kapasitetsbyggingen i rehabiliteringen av kreftpasienter, og hvordan en governance-struktur innen kreftomsorgen kan bidra til å utvikle denne. Elementene i Healey sitt rammeverk er derfor modifisert noe, idet drøftingen vil munne ut i hvordan individ- og kollektivt nivå kan «møtes» for å øke den totale handlingskapasiteten gjennom en økt mobiliseringsevne («M»). For å kunne vurdere hvordan kunnskapsressursen og relasjonsressursen virker inn på mobiliseringsevnen vil kvalitetene ved ressursene bli analysert ut ifra hvordan disse ev. fremmer eller hindrer kapasitetsbyggingen, særlig på individnivå.

I en slik kvalitativ studie er det informantenes opplevelser som avgjør graden av kapasitetsbygging. Det er derfor viktig at brukerstemmen ikke forsvinner i analyseredskapet. På denne bakgrunn er fire informanter valgt ut som narrativ og «forteller», der utdrag av deres historie presenteres i «jeg-form», og forhåpentlig kommer igjennom «teppet» av teori og empiriske kategorier. Her legges transkripsjonene til grunn. Informantene Berit, Lise, Ottar og Alf er valgt ut som «stemmer» fordi de representerer variasjonsbredden i materialet. I tillegg vil enkelte funn fra empirien trekkes aktivt inn i drøftingen.

Datasettet på kommunenivået blir analysert for seg, også fordi ingen av informantene har tilknytning til denne kommunen. Dersom empirien hadde vært fra en og samme kommune, kunne analysen vurdert den totale kapasitetsbyggingen i kommunen på en helt annen måte enn denne oppgaven. Samtidig ville det stilt større krav til det strategiske utvalget av informanter og anonymisering, og det er ikke gitt at funnene hadde blitt mer overførbare. Funnene på kommunenivået benyttes særlig for å belyse andre del av problemstillingen; hvilke implikasjoner funn (individnivå og kollektivt nivå) har for kommunal planlegging og oppfølging. Her vil det også gjøres koplinger til samhandlingsreformen og det som omtales som «Den andre samhandlingsreformen» (NOU 2011:11), om bl.a. partnerskap mellom offentlige og private (frivillige) aktører.

6.2 Måleutfordringer

I litteraturen er kapasitetsbygging beskrevet både som prosess og utfall («outcome»), og det er skrevet mye om kapasitetsbygging i utviklingsland. Ett eksempel på dette er rapporten «Measuring Capacity Building» som har sitt erfaringsgrunnlag fra å overvåke og måle kapasitetsbygging i helsesektoren i utviklingsland gjennom USAID. Her defineres kapasitetsbygging som «*a process that improves the ability of a person, group, organization, or system to meet its objectives to perform better*» (Brown et al 2001:36). Kapasitetsbygging knyttes her opp til «performance», altså å øke yteevnen. Dette tilsvarer Healeys mobiliseringsevne. Det avgjørende blir da hva som måles for å vurdere denne yteevnen, og på hvilket nivå dette skjer. Det er definert fire nivå: «Health system», «organization», «health personnel» og «individual/ community». Det er videre utarbeidet en rekke indikatorer på de ulike nivåene (innen «inputs», «process», «outputs» og «intermediate outcomes»). Med kapasitet menes her «*the ability to carry out stated objectives*». Det er imidlertid lite beskrevet hvem som setter målene, hvem som evaluerer og hvordan læring/ korrigerer av kursen foregår, samt relasjonene innen- og mellom ulike nivå. Artikkelen peker på at det per 2001 er utviklet få «gullstandarder» for å måle kapasitet, særlig mellom ulike nivå: «*Most existing tools only capture capacity building at a single level. None look at the relationships between levels*» (Brown et al 2001:33). Mens Healey anvender verktøyet innen partnerskap på et regionalt nivå, søker denne oppgaven å måle kapasitet og potensialet for kapasitetsbygging på individnivå og kollektivt nivå, og samtidig peke på implikasjoner dette har for kommunal oppfølging og planlegging innen kreftomsorgen. Derfor er det kommunale nivået representert i det empiriske materialet for å eksemplifisere opplevelser av kapasiteten i en kommune. Det er helt klart utfordrende å måle kapasitet også fordi det her er informantenes opplevelser av situasjonen som er retningsgivende. En sterk side ved Healeys analyseverktøy er at mobiliseringsevnen ikke isoleres, men utledes av kunnskapsressursen og relasjonsressursen, og at disse tre elementene til sammen utgjør institusjonell kapasitetsbygging. Dermed er det tydeligere hva og hvem som måles, selv om Healey er uklar og ikke helt konsekvent for eksempel i skillet mellom kunnskapsressursen og relasjonsressursen, ved å blande inn integrasjonsutfordringer (relasjoner) i måling av kunnskapsressursen. En annen sterk side hos Healey er fleksibiliteten i relasjonsressursen. Her kan flere nivå og aktører delta innenfor rammen av governance. Det er derfor interessant å inkludere individnivået mer eksplisitt i denne oppgaven (kreftpasienter). Brown et al mener at deres tilnærming skiller seg ut: «An

important distinction between this definition and others is the addition of the individuals and his/ her community» (Brown et al 2001:36). Her har forfatterne slått sammen individ og «community» til en kategori, mens denne oppgaven skiller mellom disse.

Ved å konsentrere funnene mot hvilke implikasjoner disse kan ha for kollektivet (kommunen, Nav, sykehus etc), er det mulig å se sammenhenger mellom ulike nivå. Dessuten er det også mulig å vurdere (måle) kapasiteten kollektivet/ kommunen har for eksempel på kreftområdet ved å analysere kunnskaps- og relasjonsressurser, og mobiliseringsevne, med utgangspunkt i en både «top-down»- og «bottom – up»- tilnærming: hvilke ressurser har kommunen selv (kunnskap og relasjoner), og hvilken form for tilrettelegging eksisterer utenfra (for eksempel samarbeidsstrategier med helseforetakene). Et eksempel på dette er at alle kommuner skal nå ha en samarbeidsavtale med helseforetakene. Hva måles her – antall utskrivningsklare pasienter og økonomisk («output») eller hvilke ringvirkninger dette kan få for kommunen som både organisasjon og samfunn for eksempel med en mer tilpasset pårørendepolitikk, likemannsarbeid etc («outcome»)? Dette vil i stor grad avhenge av valg av en instrumentell kost/nytte rasjonalitet eller en kommunikativ og interaktiv tilnærming, og det er innenfor rammen av disse logikkene og forutsetningene måleutfordringene må vurderes.

6.3 Seneffekter og kapasitetsbygging

«Complaints such as fatigue and other symptoms lead to lower quality of life, reduced physical activity and reduced functioning in activities of daily living during and after cancer treatment» (Bertheussen et al 2012:1070).

Fatigue og langtidsfølger av kreftsykdom påvirker effekten av rehabiliteringstiltak. Disse omtales ofte som «seneffekter» av kreftbehandling: *«Bivirkningene som varer mer enn et år etter avsluttet behandling, eller som melder seg etter ett år eller mer inngår i begrepet seneffekter. Noen seneffekter viser seg først mange år etter avsluttet behandling, ja, noen oppstår først 15-30 år etter den første kreftbehandlingen» (Fosså et al 2009:58-59).* Slike seneffekter kan være både av fysisk og psykisk art, med fatigue som ett eksempel. I denne oppgaven er fatigue den kritiske enkeltfaktoren som påvirker kapasitetsbyggingen i størst grad for flere av informantene. Overnevnte sitat er hentet fra en artikkel publisert i tidsskriftet Acta Oncologica i november 2012. Artikkelen omhandler resultater av en kvantitativ studie av 134 kreftoverlevende som har deltatt i tilbudet ved Røros Rehabilitering. Målet med studien var å vurdere om oppholdet var gjennomførbart for å undersøke endringer i arbeidstilknytning,

«Berit forteller»

Jeg er 57 år, enke med tre voksne barn. Har utdanning innen helsefag, og jobber 20 % som hjelpepleier i kommunal sektor. Mannen min og jeg fikk kreft omtrent samtidig for ti år siden, og jeg måtte bruke mye energi på hans sykdom. Jeg utviklet fatigue, uten å skjønne hva det var. Jeg bare satt sammen. Mistet konsentrasjonen og var helt på bærtur. Jeg har egentlig aldri fortalt noen om hvor jævlig dette er. Ble liggende på sofaen og la på meg mange kilo, og har aldri klart å akseptere situasjonen, sjøl om jeg har skrevet dagbok gjennom flere år. Uten den har jeg ikke husket noe. Når jeg leser i boka nå, skjønner jeg hvorfor kroppen min plutselig stoppet opp. Jeg har brukt av et energilager, reservelageret mitt i mange år. Ligger på sofaen og er trøtt hele tida, men sover ikke. Begynte med lydbøker, må høre etter, men orker ikke det heller. Jeg har prøvd å delta i foreninger, men avslutter, orker ikke. Vanskelig å få folk til å skjønne, hva det er som sliter, jeg ser jo så frisk ut! Jeg har stilt krav, og samtidig hatt hjelpere som har funnet veier hit og dit, også på jobben. Rådgiveren i banken har vært alle tiders, og gitt meg råd og vink langt utover det en kan forvente. Røros har betydd mye, og bevisstgjorde viktigheten av trening, og nå trener jeg hver dag, også på sofaen, - så litt på vei, det er jeg. Men jeg har ikke funnet roen. Det er grusomt. Grusomt!

symptomer og funksjonsevne, fatigue-nivå, fysisk aktivitet og yteevne som følge av rehabiliteringsoppholdet. Deltakerne ble vurdert via flere spørreskjema på tre tidspunkt: i løpet av primæroppholdet (3 uker), reoppholdet (+ 1 uke) og seks måneder etter primæroppholdet. 82% av 163 inkluderte deltakere fullførte rehabiliteringsprogrammet og returnerte spørreskjemaene. Studien viser at alle funksjoner ble signifikant forbedret i løpet av de tre måletidspunktene, og at programmet er gjennomførbart. Ved starten av oppholdet hadde disse deltakerne betydelig mer fatigue, lavere nivå på fysisk fungering, og symptomer sammenlignet med registerdata («normalbefolkningen»). Dette indikerer at deltakerne opplevde rehabiliteringsbehov.

«Six months after finished rehabilitation, the participants' functioning, symptoms and level of fatigue were comparable to the age and gender matched Norwegian reference populations, meaning that the functions had recovered and the symptoms had diminished during the follow-up period»

(Bertheussen et al 2012:1076).

En sterk side ved studien er stort samsvar mellom resultater fra rehabiliteringsoppholdet og oppfølgingen etter seks måneder. Studien hadde imidlertid ingen kontrollgruppe, noe som vanskeliggjør årsaks- og virkningssammenhengene. Det er også vanskelig å fastslå i hvilken grad effektene kan tilskrives rehabiliteringsprogrammet alene, kontra et forløp uten slike tiltak, men med «naturlige» forbedringer som følge av tidens gang. Den samme vurderingen gjelder funnet av at 47 % av deltakerne hadde økt sin arbeidstilknytning fra primæroppholdet. Dessuten er det en skjevhet i materialet fordi 77 % var kvinner, 56 % av kvinnene hadde diagnosen brystkreft, og 34 % av alle deltakerne hadde høyere utdanning av fire års varighet, eller mer. Uavhengig av disse forbeholdene viser studien at deltakerne hadde utbytte, men artikkelen stiller spørsmål ved om disse deltakerne er de som har

hatt størst behov for et slikt opphold? Det falt også utenfor studiens mandat å vurdere langtidsoppfølgingsbehov utover seks måneder etter reoppholdet.

Denne oppgaven kan utfylle dette bildet med opplevelser knyttet til fatigue-problemer til dels lenge etter behandlingen. Berit sliter med dette over ti år etterpå, Marita beskriver samme problematikk to år etter diagnose og behandling, og hun forteller om konsekvenser som påvirker livskvaliteten. Alf har konsentrasjonsproblemer, og er mye trøtt, og er til tider passivisert. Han bruker imidlertid aldri betegnelsen fatigue selv. Marita stiller spørsmål ved timingen av rehabiliteringsoppholdet – altså når (i forløpet) er deltakeren mest mulig «mottakelig» for et slikt opplegg, til tross for fatigue? Dette besvares ikke av Bertheussen et al. I denne oppgavekonteksten blir spørsmålet i hvilken grad fatigue påvirker kapasitetsbyggingen og mobiliseringsevnen. Empirien viser at for eksempel Berit sine opplevelser av fatigue påvirker alle dimensjoner ved livet, inklusive kunnskapsressursen og relasjonsressursen. Hun beskriver en situasjon der hun føler seg låst til sofaen, og ikke har ork til noen ting og dermed vil heller ikke ev. mobiliseringsevne bli aktivert. Men samtidig er hun klar på at «hadde det ikke vært for Røros, så...». Rehabiliteringsoppholdet har bevisstgjort viktigheten av fysisk aktivitet, og Berit trener, selv når hun ligger utslått på sofaen. Symptomer som trøtthet og konsentrasjonssvikt får også direkte innvirkning for hennes kognitive læring. Hun sier selv at hun aldri har diskutert omfanget av fatigue-symptomene med noen, og at dette har vært et savn. Et mulig tiltak her kunne vært en samtale med en fra fagteamet om mestringsforventninger under oppholdet på Røros, og oppfølgingssamtaler med samme tema hos fastlegen eller andre fagpersoner i kommunen i tida etterpå. Dette forutsetter god informasjonsflyt mellom den private rehabiliteringsinstitusjonen og kommunen. En reduksjon i fatigue vil influere positivt på kunnskapsressursen, relasjonsressursen og ergo mobiliseringsevnen.

6.4 Kapasitetsbyggende trekk ved kunnskapsressursen

Innen kvaliteten «omfang og rekkevidde» avtegner empirien et tydelig mønster av at informantene ser på rehabiliteringsoppholdet som et ledd i å bygge opp -, og reetablere trygghet til egen kropp og fysisk funksjon etter til dels krevende kreftbehandling. Hovedmotivasjonen for å søke seg til Røros Rehabilitering ligger således innenfor den fysiske dimensjonen med vekt på fysisk aktivitet og ernæring. Selv om ikke alle informantene nødvendigvis opplevde at de lærte så mye nytt, ble oppholdet og reoppholdet en bevisstgjøring av hva som er viktig og bra for å bygge seg opp igjen, med et riktig sammensatt kosthold, samt at flere fant fram til «sin» fysiske aktivitet – for eksempel

«Ottar forteller»

Jeg er 49 år, gift og tobarnsfar, ungene er i tenåra. Jeg har hovedfag og er bedriftsleder. Fikk konstatert kreft første gang i 2001, med tilbakefall åtte år senere. Har to kreftformer. Jeg meldte meg inn i pasient-forening, og fikk info om Røros der. Det passet bra, fordi jeg behøvde et organisert løp, for å komme raskere tilbake i jobb. Jeg var nedkjørt og nedstemt, men ikke deprimert. Jeg starta straks etter avslutta strålebehandling. Jeg har blitt mer fysisk aktiv etter at jeg kom hjem, og savner ikke noe bistand fra hjelpeapparatet. Jeg har ikke hatt fatigue, men merker at jeg ikke har samme energinivå som før, og må passe balansen. En trygg økonomi, gjør at jeg slipper tilleggsbekymringer. Relasjonen til kona mi er styrket etter denne krisen, men hun og barna har hatt oppfølgings-behov i ettertid. Kona gikk sykemeldt en hel vinter, mye på grunn av bekymringer for meg. Hun fikk god oppfølging av bedriftshelsetjenesten og jobben sin. Hun får nå hjelp til å bearbeide ting, bl.a. gjennom livslystkurs. Skolen til ungene er informert om mitt sykdomsbilde og barnas bekymringer. Lærerne tok litt ansvar, men jeg tror ikke helsesøster var særlig inkludert. Kreftforeningens treffpunkt for barn og unge har vært viktig for at ungene våre skulle få normalisert situasjonen, og få nettverk. Kona ble en viktig samtale-partner for dem. I ettertid er pårørende vaktbikkje: hvordan har du det? Nå er rollene snudd, kona er sykmeldt. Utrolig viktig å være åpen. Jeg skulle ønske at det ble aksept for diagnosen pårørende.

svømming for Marita sin del, og betydningen av intervalltrening for Ottar. Innen kvaliteten «kunnskapsramme» og implementering hjemme, har alle informanter blitt mer fysisk aktive, også de som sliter med fatigue. Dette er et viktig kapasitetsbyggende trekk (ref. Bertheussen et al 2012).

Opplevelse av kognitiv læring og mestring er en annen kapasitetsbyggende faktor ved kunnskapsressursen under oppholdet. Det er særlig kvinnene som rapporterer at dette hjalp dem til å sortere tankene. Hva denne kjønnsforskjellen bunner i, er det vanskelig å si noe bastant om på bakgrunn av dette strategiske utvalget.

6.5 Kapasitetshindrende trekk - kunnskapsressursen

Mangel på individuell rådgivning

Innenfor den sosiale dimensjonen er hovedinntrykket at det er behov for en mer individuell tilnærming og veiledning, også under oppholdet på Røros. Generell informasjon om rettigheter og økonomi er for mange vanskelig å overføre til egen situasjon. Særlig for deltakere som sliter kognitivt oppfattes dette som et kapasitetshindrende trekk.

Informanten Berit er den som mest eksplisitt har uttrykt sine fatigue-problemer, og hun opplevde god hjelp og støtte til helt konkrete forhold som for eksempel kontakt med pensjonskassen. Kan hende dette skyldes at hun var så tydelig på sine behov? I alle fall forteller hun om en helt annen oppfølging enn sin mann hos samme saksbehandler i Nav, og spør selv om det skyldes at hun er mer tydelig på hva hun krever. Det er imidlertid et mer åpent spørsmål om når en slik veiledning er aktuell, og om det bør skje under oppholdet eller i oppfølgingen hjemme. Fafø-undersøkelsen

«Lise forteller»

Jeg er midt i femtiåra, gift og har to unger i tenåra. Er helseutdanna, og kommunalt ansatt. Jeg fikk kreft i 2005, snakket med mannen min, og tygde på det ei ukes tid før jeg fortalte barna. Ble operert og gikk igjennom cellegift og stråling. Gikk på behandling i ett år, og trodde alt var fryd og gammen etterpå. Så fant dem en liten kul året etter, men det var greit, den var passiv, lå bare der. Men i 2009 fikk jeg så skrekkelig vondt i ryggen, trodde det var en kink etter hagearbeid, men så var det spredning til skjelettet, pluss flekker på levr. Jeg fikk ny kur med cellegift kombinert med annen behandling, med god respons på det. Gikk ett år til på den behandlinga. Akkurat i dag er jeg ikke sikker på hvor jeg er hen, fordi levr har begynt å trøble. Om det er kreft, det vet jeg ikke. Jeg valgte å dra til Røros fordi jeg etter den første behandlinga brukte tre og et halvt år på å komme meg tilbake i jobb. Etter tilbakefallet tenkte jeg at dette makter jeg ikke alene, jeg må ha hjelp. Uten oppholdet har jeg ikke vært i jobb i dag. Jeg ønska meg fysisk og psykisk styrke, og det fikk jeg. All den aktiviteten der, stavgåinga er fint for armene og kroppen, og lymfødemet har blitt mye mindre. Før kunne jeg knapt gå uten strømpe, men nå holder det med et par ganger i uka. Er aktiv og sykler til og fra jobben hver dag. Jeg har vært åpen om sykdommen, og har fått tilrettelagt arbeidet mitt. Jeg har det bra, fått god hjelp og støtte, og prøver å tenke positivt. Har funnet roen, men akkurat nå er jeg på gyngende grunn igjen. Hvis det er kreft på gang, så vil jeg tilbake til Røros.

som kreftrammedes levekår viser at 51 % av de som hadde behov for økonomisk rådgivning (samtale med sosionom) ikke har mottatt tilbud om dette. (Fløtten et al:2008:141). Dermed er opplevelsen av ikke å motta adekvat økonomisk rådgivning slett ikke unik for empirien i denne oppgaven.

Behov for vedlikehold av kunnskap

Et par år etter oppholdet er det flere informanter som ytrer behov for vedlikehold av det de lærte på Røros. Dette gjelder kvaliteten «kunnskapsramme» og implementering av kunnskap i hjemmemiljøet. Informantene Ida og Guro etterlyste for eksempel mer tid til å planlegge fremtidig trening. En av «leksene» under oppholdet er å utvikle en plan for hva som skal skje hjemme, og dersom man integrerer mestringsforventninger her, kunne kartlegging av «vedlikeholdsbehov» vært et tema den siste uka. Da har deltakerne vært hjemme noen uker og hatt muligheter for å kjenne litt mer på implementeringsutfordringene - ref. Bandura og «actual experience» (jf. teorikapitlet). Gjennom sitt tverrfaglige team og gruppetreninger tilbyr Røros Rehabilitering både «vicarious experience», modelløring, og «verbal persuasion», hjelp og støtte, - som Bandura er opptatt av. Reoppholdet gir således en unik mulighet til å systematisere både individuelle og kollektive mestringsforventninger.

Integrasjonsutfordringer

Kunnskapsressursen kan ikke helt løsrives fra relasjonsressursen, og denne overlappingen kan kritiseres som uklart i Healey sin modell. Healey omtaler integrasjon av kunnskap som en faktor i kunnskapsressursen, selv om denne integrasjonen er relasjonell. I denne konteksten er kvaliteten «integrasjon» knyttet til pårørendes rolle med familien som ramme. Dette grepet er gjort fordi flere informanter har beskrevet relasjonen til pårørende som

utfordrende, også fordi familien ikke har vært med på «oppturen» som rehabiliteringsoppholdet innebar. Pårørende er dermed ikke på samme sted, billedlig talt, som deltakeren. Guro forteller at det er vanskelig å komme hjem for å endre matskapet, og utfordrende å opprettholde motivasjonen når dette ikke er integrert i familien. Det er i materialet uttalt særlige integrasjonsutfordringer innen kosthold og fysisk aktivitet. Samlet sett er det stor variasjon i opplevd støtte fra pårørende, fra Ottar som fremhever denne kvaliteten, - til Alf som ikke har opplevd noe støtte, og føler seg alene om å takle sin situasjon. Dette illustrerer ytterpunktene i materialet, og er også et bilde og eksempel på vellykket og mislykket kapasitetsbygging. Paradokset ligger i at begge informanter har det som kan karakteriseres som ressurssterke pårørende ut i fra sosioøkonomisk status (høyere utdanning og faste jobber). Ett av Alf sine familiemedlemmer har juridisk utdanning, og kunne kanskje ha hjulpet ham med forhold rundt enkeltmannsforetaket. Et annet medlem har en posisjon innenfor det helsefaglige miljøet. Ingen av disse ressursene er aktivisert for å støtte Alf og hans kapasitetsbygging, og han sier han heller aldri har bedt om slik støtte. Berit er også på et vis ekstra utsatt i denne sammenhengen, fordi hun mistet mannen sin av kreft, og er sterkt preget av fatigue og derav tidvis isolasjon. Hun sier også tydelig at hun ikke har hatt hjelp fra noen i sitt private nettverk. På tross av dette sier hun at *«på en eller annen måte har jeg hatt lokale hjelpere som har funnet veier hit og dit»*. Berit har voksne barn, men det er «lokale hjelpere» som kunderådgiver i banken, kontaktperson hos Nav, fysioterapeut og en støttende fastlege som har bidratt til kapasitetsbygging for henne. Selv om Berit og Alf har et sammensatt sykdomsbilde, står også Berit sin opplevelse i kontrast til Alf sin situasjon, som ikke har funnet frem til «gode hjelpere» i sine omgivelser. For Alf blir integrasjonsutfordringene et hinder for kapasitetsbyggingen. Flere av erfaringene i denne oppgaven bekreftes i en kvalitativ studie om kreftrammedes opplevelse av støtte fra det offentlige, nærmiljøet og arbeidsplassen: *«Familie og nærmiljø har også stor betydning som støttespillere for de kreftrammede når det gjelder økonomi, praktisk støtte og sosial støtte»* (Grønningsæter et al:2007:44). I Fafo- surveyen fant man også at følelsesmessig støtte og praktisk hjelp fra det private nettverket vurderes som viktigst av de spurte (Fløtten et al:2008:130). Denne undersøkelsen fant videre det ikke er store forskjeller i hjelpeomfanget mellom enslige og andre. Informanten Ida skiller seg således ikke ut, fordi hun som enslig ikke rapporterer om mangel på hjelp og støtte fra familie og venner. *«Antakelig er altså dette fenomenet mer knyttet til alder og lite nettverk enn til det å være enslig»* (Fløtten et al:2008:133).

Et annet hinder for kapasitetsbyggingen og kvaliteten «kunnskapsramme» er identifisert innenfor den eksistensielle dimensjonen og handler om å finne ro i hverdagen. Det er imidlertid vanskelig å slå fast hvor avgjørende denne kvaliteten er for selve kapasitetsbyggingen, fordi for eksempel Espen, som selv opplever manglende oppfølging og å stå alene, likevel sier han har klart å finne roen etter oppholdet. Det samme gjelder Marita, som her fremhever sin kristne forankring. Når det gjelder fatigue og Berit sin situasjon, beskriver hun dette som «grusomt» flere ganger under intervjuet, og for henne vil følelsen av uro kunne karakteriseres som et kapasitetshindrende trekk.

Som en overgang til relasjonsressursen er det grunnlag for å hevde at kvaliteten «åpenhet og læring» knyttet til samfunnets forståelse, har stor relevans for kapasitetsbyggingen. I denne sammenhengen vurderes funnet av manglende forståelse og kunnskap om kreftrammedes behov i hjelpeapparatet som et vesentlig hinder. Selv om dette ikke er en representativ undersøkelse, er det påfallende at åtte av ni informanter opplever å bli møtt med manglende forståelse. «*Det er svært viktig at helsevesenet er i stand til å se ut over helsetilstanden til den enkelt, og også evner å se de økonomiske og sosiale sidene ved pasientenes liv. En viktig årsak til dette er at svært mange ytelser og tjenester forutsetter en legeerklæring*» (Fløtten et al:2008:158).

Utfordrende pårønderolle

Pårørendes rolle i kapasitetsbyggingen kan også problematiseres her. På bakgrunn av flere informanters opplevelser er det grunnlag for å hevde at det skjer en underkommunikasjon av pårørendes situasjon og oppfølgingsbehov, både innen familien, men også i hjelpeapparatet. I familien kan det bli som i Anna sitt tilfelle, at hun ikke vil belaste familiemedlemmene med sin sykdom, og føler på et beskyttelsesbehov. Dermed kan underkommunikasjonen bli til hinder for Anna sin kapasitetsbygging. Ottar og Guro er tydelige på at det ikke er tilstrekkelig kunnskap om pårørendes situasjon og behov i hjelpeapparatet. Også i NOU 2011:11 «*Innovasjon i omsorg*» uttrykkes behov for: «*(...) en ny og moderne pårørendepolitikk med synliggjøring, likestilling, fleksibilitet, veiledning, avlastning og verdsetting*» (NOU 2011:11: 16).

Fire av informantene har barn og unge som pårørende. Marita sier hun føler på et beskyttelsesbehov og spør seg om hun har involvert de to tenåringsbarna for lite. Lise forteller om sønnen på tretten år: «*..han minste har nok hatt behov som vi ikke helt har skjønt. Han har hatt et par samtaler med helsesøster i det siste skoleåret. Nå har det roet seg, og han har kanskje fått ut det som var*»? Hvem (familie, nærmiljø, helsetjenesten, skolen, og

barnehagen) ser barn og unge sine behov her, og hvem tar ansvar for å sjekke ut at trettenåringen har «*fått ut det som var*»? Alle informanter med barn og unge har kommunisert situasjonen til barnehage og skole, men ingen har konkludert med behov for spesiell oppfølging av barna. Fafu-undersøkelsen om kreft og levekår (Fløtten et al 2008) inneholder også en delrapport om «Barn og unge i kreftrammede familier» (Gustafsen et al 2008). Rapporten omhandler en kvalitativ undersøkelse med intervjuer av 10 barn. Blant hovedfunnene er at barna undervurderes som pårørende (oversett, ikke informert, holdt utenfor). Skolen beskrives som en vanskelig arena der det ikke blir tatt nok hensyn. Et annet hovedfunn er at barn også tar ansvar og beskytter familien sin. Barna i studien har «*blitt litt for fort voksne*» (Gustafsen et al 2008:43). En aktiv fritid og vennekontakt er beskrevet som de viktigste faktorene for barn og unge sin livskvalitet i en slik situasjon. Rapporten viser til at det behov for mer kunnskap om barn og unges levekårssituasjon i kreftrammede familier.

En noe ferskere undersøkelse har kombinert intervju og spørreskjema med både barn og voksne informanter og viser at endringer i forbindelse med en kreftsyk forelder «*påvirker barnas atferd, deres følelsesmessige og fysiske fungering, så vel som deres skoleprestasjoner og sosiale situasjon. Mens etterlatte og syke foreldre i størst grad sliter med angst, depresjon, sorg og traumereaksjoner, strever friske foreldre mest med opplevelse av utilstrekkelighet og maktesløshet.*» (Dyregrov & Dyregrov 2011:9). Rapporten omhandler i hovedsak det offentlige ansvar overfor barn som pårørende og etterlatte, men ser også «*(...) behov for å utrede og optimalisere andre ressurser. Her tenkes det særskilt på de store ressursene som ligger i sosiale nettverk og likemenn*» (Dyregrov & Dyregrov 2011:11). Dette peker på governance-strategier og tiltak som et mulig svar for en bedre og mer helhetlig oppfølging av barn og unge i den kreftrammede familien. Slike strategier vil kunne supplere og forsterke lovendringene der helsepersonell på sykehus og i kommunen nå har plikt til å støtte og hjelpe barn ut fra deres behov som pårørende, også for alvorlig somatisk sykdom (jf. helsepersonelloven §10a). Helseforetak er dessuten forpliktet til å «*ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter*» (spesialisthelsetjenesteloven §3-7 a). Denne plikten gjelder alle avdelinger som behandler alvorlig syke foreldre.

Et hovedinntrykk- og implikasjon av de to forskningsrapportene er behovet for mer oppmerksomhet omkring barn og unges situasjon når alvorlig sykdom som kreft rammer.

6.6 Kapasitetsbyggende trekk ved relasjonsressursen

Det er to hovedkvaliteter som er analysert ved relasjonsressursen: «omfang og rekkevidde» (identifisering av nøkkelaktører) og «struktur, integrasjon og nettverk». Sistnevnte kvalitet vurderer opplevelse av koordinering og samarbeidet mellom aktørene i rehabiliteringsfasen. Det er her også interessant å se etter spor av governance. I denne delen av drøftingen vil «struktur, integrasjon og nettverk» bli viet størst oppmerksomhet. Dette skyldes delvis at det er stor variasjon og til dels store individuelle forskjeller i hvilken betydning den enkelte nøkkelaktør har, samtidig som det er tegnet et klarere mønster i behovet for koordinerte tjenester og tilbud etter behandling i spesialisthelsetjenesten. Dette gjør kvaliteten «struktur, integrasjon og nettverk» særlig interessant.

Foruten Røros Rehabilitering, pårørende og familie, - beskrives kollektivet; deltakergruppen som informanten var en del av – som en nøkkelaktør i kapasitetsbyggingen. Det er kun små variasjoner i omfang og rekkevidde her. Berit og Alf sin situasjon er trukket fram som sårbar i dette materialet, og begge fremhever særlig den sosiale betydningen relasjonen til andre deltakere har for dem. For flere av de andre informantene betyr denne kontakten mye for motivasjonen, og denne kontakten kan karakteriseres som en selvhjelpsgruppe med felles erfaringer og referanseramme fra oppholdet. Et usikkerhetsmoment er tidsfaktoren, og hvordan denne relasjonsressursens omfang og rekkevidde utvikler seg over tid. Vil kontakten opprettholdes, eller reduseres, og hva skyldes dette? Her er det flere faktorer som spiller inn, bl.a. kan kontakten vedlikeholdes via sosiale medier, og det kan også være at behovet for å opprettholde kontakt svekkes dersom informantene får dekket sine behov på andre måter hjemme, for eksempel gjennom likemannsarbeid. Det er ikke grunnlag for å fremheve det ene framfor det andre i oppgavens empiriske funn.

Når det gjelder selvhjelpsgruppe er det interessant at sju av ni informanter er medlemmer av en pasient – og likemannsorganisasjon. Alf er aktiv, og har tillitsverv i «sin» pasient- og likemannsforening. Nok en gang understrekes det paradoksale i Alf sin situasjon: Til tross for en aktiv rolle i foreningen klarer han ikke å nyttiggjøre seg denne relasjonen med erfaringer, deltakelse på foredrag, samvær med likemenn i sin egen kapasitetsbygging. Blant informantene er Guro og Ottar registrerte likemenn, og de to beskriver også selv å ha hatt nytte av slike samtaler særlig i behandlingsfasen på sykehuset. Per i dag er denne tjenesten i all hovedsak organisert som telefonstøtte, eller i form av besøkstjeneste på sykehuset. Det er få slike organiserte tilbud i kommunene. Samhandlingsreformen (St.meld.47:2008-2009) er

«Alf forteller»

Jeg er snart i sekstiåra, gift og har to barn, på 23 og 13 år. Jeg har høgskole og drevet eget firma inntil nylig. Jeg har et sammensatt sykdomsbilde, og slitt med vekta siden barndommen. Jeg ble kreftsyk i 2008, og dro til Røros året etter. Det gikk veldig bra ei stund etterpå, fortsatte å svømme og var veldig fokusert. Begynte å jobbe igjen, men så fikk jeg problemer med en yrkesskade og ble sykemeldt etter strålebehandling for den. Jeg ble trøttere, og ble sittende mye for meg selv, spiste feite middager og gikk voldsomt opp i vekt. Var deprimert. Det har jeg vært eksponert for før også, og har vært innlagt med dyp depresjon i mange år. Går på sterke antidepressiva. Enkeltmannsbedriften min gikk overende, har jobbet med det samme i tre år. Har fått jobbtilbud, det er forferdelig, fordi jeg ikke makter å ta i det. Er aktiv i pasientforening, og har vært på temakvelder om økonomi, men det blir for generelt. Det burde vært mer personlig veiledning. Nav lar humle suse, store ord og lite som skjer. Har ikke hørt om sykehussosionom eller Individuell plan. Gir blaffen. Jeg har brukt forsikringspenger for å unngå konkurs, er ærekjær. Tærer på morsarven, men hva som skjer etterpå må gudene vite. Må kanskje selge huset. Jeg har familie som er høyt skolerte, men ingen har hjulpet meg, og jeg har vel ikke bedt om det heller. Heldigvis har jeg opprettholdt svømminga I svømmehallen har jeg fullstendig ro, og slapper av. Det er der jeg er god.

en reform som særlig retter seg mot det offentlige helsevesenet (stat og kommune), og to av meldingens budskap er forebygging av sykdom og bedre koordinering av tjenestene. Den omhandler imidlertid også governance-faktorer med betydning her:

På mange av helse- og omsorgstjenestenes områder går tjenestenes målsettinger ut over å gjøre menneskene friske i medisinsk forstand. Målet er ikke nådd før det er lagt til rette for at pasienten mestrer bredden av utfordringer i sine livssituasjoner. Utviklingen av sosiale nettverk er en viktig faktor i dette. Frivillige organisasjoner vil her kunne ha andre forutsetninger til å bidra enn de offentlige virksomhetene. Frivillighet har en verdi i seg selv gjennom medmenneskelighet, engasjement og sosial ansvar. Et viktig område som de frivillige organisasjonene kan bidra til å videreutvikle, er likemannsarbeid. (St.meld.47 2008-2009:143).

NOU 2011:11 «Innovasjon i omsorg» er omtalt som «Den andre samhandlingsreformen», og her åpnes det eksplisitt opp for frivillig engasjement: «Inn i framtida bør omsorgstjenesten i større grad utnytte det potensialet som ligger rett foran dem, til innovasjoner på tvers av kommunen som forvaltning og kommunen som lokalsamfunn» (NOU 2011:11:13-14). Empirien i denne oppgaven understreker at det er et potensiale for likemannsarbeid, «selvhjelp» og frivillig arbeid også i rehabilitering og oppfølging av kreftpasienter og pårørende. «Innovasjon i omsorg» omhandler konkrete governance-strategier gjennom en nasjonal overenskomst og lokale avtaler om partnerskap mellom offentlig og frivillig sektor på omsorgsfeltet.

6.7 Kapasitetshindrende trekk ved relasjonsressursen

Arbeidsplassen er en av nøkkelaktørene i kapasitetsbyggingen, fordi denne relasjonen også har stor økonomisk betydning for den enkelte og familien, tillegg til det sosiale aspektet og selvrealisering. «Arbeid som mål» var ett av kriteriene for å delta på rehabiliteringsoppholdet.

Informantene rapporterer om varierende erfaringer her, fra inkluderende til ekskluderende. Fire informanter har opplevd god oppfølging av planer (som del av avtalen «Inkluderende Arbeidsliv»). Fire andre informanter har motsatt opplevelse, og føler seg ekskludert av ledelsen og delvis også kolleger. Undersøkelsen «Kreftrammedes levekår» (Fløtten et al:2008) viser at kreftrammede har samme arbeidstilknytning som andre før sykdom rammer, men foretar justeringer i sitt arbeid: En av fem har endret arbeidstid, og en av tre har foretatt endringer som færre arbeidsoppgaver, fysisk tilrettelegging og anskaffelse av hjelpemidler. En av tre rapporterte dessuten om behov for tilrettelegging som ikke var gjennomført. «*Fem år etter diagnosedatoen er det fremdeles klart høyere sykefravær blant kreftrammede enn i kontrollgruppen, noe som tyder på at kreft påvirker helsa, og dermed arbeidsevnen, i lang tid etter at man blir syk. I surveyen ble kreftrammede bedt om å vurdere sin egen arbeidsevne, og hele 60 % mente at deres arbeidsevne hadde blitt redusert som følge av sykdommen*» (Fløtten et al:2008:149). Dette illustrerer karakteristikken av kreftsykdom som et «svingende forløp»: flere blir friske etter sykdom, men det kan ta tid. Fafo-rapporten viser at det er store individuelle forskjeller blant kreftrammede, noe som også kjennetegner det strategiske utvalget i denne oppgaven. Arbeidsplassen er et godt eksempel på en arena med potensiale for å utvikle kapasitet, der både tilrettelegging og mobilisering fra den enkelte arbeidstaker/kreftrammet bidrar til dette. Empirien viser at flere informanter savner god økonomisk rådgivning tilpasset egen situasjon, og at informasjonen som gis av flere aktører er for generell. Særlig Espen og Alf er tydelige på dette, og savner en individuell tilnærming fra aktører i hjelpeapparatet, spesielt fra Nav sin side. Nav beskrives som en sårbar og til dels personavhengig relasjonsressurs av flere informanter. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har et eget rettighetssenter som i 2010 ga ut en rapport basert på erfaringer fra 719 saker som senteret hadde behandlet på vegne av brukere innenfor folketrygdlovens område. Rapporten presenterer følgende hovedfunn etter en gjennomgang av brukererfaringer:

- Mangelfull oppfyllelse av veiledningsplikten
- Manglende nødvendig kunnskap og kompetanse hos saksbehandlere
- Saksbehandling i strid med forvaltningsloven og forvaltningsrettslige prinsipper
- Utilgjengelighet
- Misnøye med saksbehandler
- Uklarheter i rollefordeling

(FFOs Rettighetssenter 2010:31).

Disse funnene gir ikke på noen måte et representativt uttrykk, annet enn for dem som hadde et hjelpebehov overfor rettighetscenteret i utgangspunktet, og som henvendte seg dit for å få hjelp. Det er likevel interessant at for dem som har negative brukeropplevelser med Nav, er flere av punktene sammenfallende med funn i denne oppgaven. Dette gjelder særlig misnøye med saksbehandler, mangelfull oppfyllelse av veiledningsplikten, og manglende nødvendig kunnskap og kompetanse hos saksbehandlere. Informanten Espen har uttrykt opplevelser innen alle disse faktorene.

Flere av disse faktorene er også uttrykt om sykehussosionomen i oppgavens empiridel, og denne tjenesten kjenner verken Espen eller Alf til, et tilbud som begge kunne hatt nytte av.

FFO-rapporten viser at opplevelsene av ikke å få adekvat rådgivning er ikke unik for empirien i denne oppgaven. Fafu-undersøkelsen om krefttrammedes levekår viser dessuten at 50 % av de som hadde behov for økonomisk rådgivning (samtale med sosionom) ikke har mottatt tilbud om dette. For både Espen og Alf har denne mangelen på tilbud vært til hinder for kapasitetsbyggingen, og bidratt til avmakt, i alle fall for Alf sin del. Det er også grunn til å stille spørsmål om det er nok oppmerksomhet knyttet til psykososiale støtteordninger. I tillegg til mangel på økonomisk rådgivning, konkluderer Fafu-rapporten om krefttrammedes levekår med at 61 % av de som har hatt behov for psykologisk rådgivning eller støtte, ikke har fått det (Fløtten et al:2008:141).

Ett litt spesielt funn i denne oppgaven er at ingen har benyttet seg av tilbud ved lærings- og mestringssentrene, og flere har heller ikke hørt om denne tjenesten. Årsakene til dette er ikke kjent, om det for eksempel handler om et generelt underforbruk for akkurat gruppen kreftpasienter? Tilbudene er kanskje dårlig bekjentgjort ved sykehusavdelinger med kreftpasienter? Det er i alle fall flere av informantene og pårørende som kunne hatt behov for ulike typer mestringkurs, også for å vedlikeholde kunnskap og motivasjon fra rehabiliteringsoppholdet. Levekårsundersøkelsen (Fløtten et al 2008) rapporterer at svært mange kreftpasienter oppgir behov for rehabilitering, men den sier ikke noe spesifikt om tilbudet ved lærings- og mestringssentrene. I følge en nettverksoversikt på hjemmesiden til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, er flere kommuner som har etablert, og har planer om å etablere kommunale eller interkommunale lærings- og mestringssenter (www.mestring.no/hjem). Dette kan utvikle seg til å bli en kommunal arena som også kan bidra til en kapasitetsbyggende rehabilitering av kreftpasienter.

6.8 Manglende koordinering og sammenheng

Innen kvaliteten «struktur, integrasjon og nettverk» er det fra åtte av ni informanter gitt fylldige beskrivelser av manglende tilbud og koordinering av tjenester etter behandling i spesialisthelsetjenesten. Disse sitatene fra Ottar oppsummerer inntrykket:

«Hovedutfordringen er hvem som tar ansvar etter behandling», og han legger til: «Jeg måtte sjøl ta ansvar for et helhetlig pasientforløp». Disse sitatene kan også fungere som illustrasjon til en av de sentrale delene i samhandlingsreformen: Å svare på pasientenes behov for koordinerte tjenester: «Mange pasienter, og ikke minst pårørende, har opplevd at det blir deres ansvar å stå for den praktiske koordineringen mellom de ulike deltjenestene»

(St.meld.nr.47 2008-2009:48). Også i forslaget til ny nasjonal kreftstrategi 2013-2017, er denne utfordringen omtalt: *«Kreftpasienten har ett pasientforløp, men må ofte forholde seg til flere aktører i sykehus og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. I mange tilfeller rapporterer kreftpasienter at de opplever at tjenestene fremstår som fragmenterte og ukoordinerte»* (Ibid:11). Dette er også et av hovedinntrykkene i empiridelen av oppgaven.

Flere informanter opplever gode enkelttjenester i kommunehelsetjenesten, men savner koordineringen og sammenhengen mellom disse. En artikkel fra en kvalitativ undersøkelse ved Universitetet i Sydney har tittelen: *«What are the current barriers to effective cancer care coordination?»*. Studien benyttet fokusgruppeintervju med 20 kreftpasienter, 4 pårørende og 29 klinikere, derav kreftleger, sykepleiere, allmennleger og «care coordinators». Sistnevnte kategori «omsorgscoordinatorer» eller «kreftcoordinatorer» er sykepleiere med en koordinerende funksjon. Studien peker på manglende forskning av hva som hindrer god koordinering i forløpet til kreftpasienter:

«There is an abundance of literature on the need for, and benefit of, care coordination for people affected by cancer (...) However there is a paucity of research identifying barriers to successful care coordination as identified by those ideally placed to recognise them; patients, carers and health professionals»

(Walsh et al 2010:10:132:6).

Studien identifiserer to hovedkategorier av barrierer/ terskler: «Ineffective team» og «Inadequate Resources». Første kategori handler om uklare roller og avgrensninger mellom fagfolk, også i kommunikasjonen til pasienter og pårørende (synliggjøring). Pasienten vet ikke hvem han/ hun skal forholde seg til – allmennlegen, sykehuspersonell eller «care coordinator» lokalt? I tillegg kommer uklare overganger fra spesialist – til

primærhelsetjeneste, samt uklar kommunikasjon mellom disse. Den andre kategorien definerer utfordringer med å implementere møter i tverrfaglige («multi-disciplinary team» – «MDT») på sykehusene, håndtere knappe ressurser (som for eksempel mangel på allmennleger/ fastleger i primærhelsetjenesten), samt ulik/ urettferdig tilgang på helsetjenester. Svarene som gis er å ansette en MDT-koordinator som bindeledd ut mot de «kommunale» kreftkoordinatorer, telemedisin og nettverksarbeid. Selv om denne undersøkelsen er fra Australia, synes den relevant også for norske forhold. Et desentralisert bosettingsmønster med både rurale og urbane strøk, er ikke ulikt Norge, og fører til utfordringer som lange avstander til behandling, tilgang på kompetanse mv. I Norge har vi dessuten regionale kompetansenettverk i kreftomsorg og lindrende behandling, noe som skisseres som en løsning i den australske studien. Nettverkene består av ressurssykepleiere i kommunene, - og ved enkelte sykehusavdelinger, samt regionale kompetansesenter i lindrende behandling. Det er fire slike sentre i Norge, organisert på helseforetaksnivå (i alle landsdeler). En spørreskjemaundersøkelse har evaluert nettverk i kreftomsorg i Helse Bergen: *«Evalueringen viser i hovedsak at nettverket har gitt ressurssykepleierne økt kompetanse og trygghet, bedre samarbeid mellom første- og andrelinjetjenesten og økt trygghet for pasienter og pårørende. Men den avdekker også utfordringer knyttet til ressurssykepleierrollen, bedre bruk av selvrapporteringsskjemaet ESAS og individuell plan, samt samhandling mellom de ulike nivåene i nettverket»* (Hauken og Helgesen 2011:58). I dette nettverket er det oppnevnt ressurssykepleiere innen kreft på alle sykehjem, hjemmesykepleien og på aktuelle sykehusavdelinger: *«Ressurssykepleiernes funksjon er relatert til klinisk virksomhet, samhandling og systemarbeid samt kompetanseheving»* (Hauken og Helgesen 2011:60). Det kommer ikke tydelig fram i hvilken grad disse ressurssykepleierne jobber med kreftoverlevere, men ESAS er nevnt som et sentralt verktøy. Dette er et skjema som brukes for å kartlegge subjektive symptomer (Kaasa 2007:77). Dette indikerer et palliativt fokus.

6.9 Kreftkoordinatorer i kommunene

Erfaringene fra den australske undersøkelsen om kreftkoordinering er også interessant for norske forhold fordi Kreftforeningen i 2012 har lyst ut lønnsmidler som kommunene kunne søke på. Ambisjonen er en varighet på 3-4 år, og totalsummen blir da over 100 millioner kroner.

Fakta om Kreftforeningens satsing på kreftkoordinatorer i kommunene

Kreftforeningen bevilget i 2012 30 millioner til ansettelse av kreftkoordinatorer i kommunene, og har planer om å videreføre denne støtten i 3-4 år. Per i dag tilsvarer dette 97 stillinger rundt i landet fordelt på 160 større og mindre kommuner. Hva er en kreftkoordinator?

Hva er en kreftkoordinator?

- Er til hjelp for å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte.

-Er ansvarlig for å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasientene i kommunen.

-Skal være lett tilgjengelig for pasienter og pårørende.

-Skal bidra til gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene.

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

Faktaboks 7

Foreningen dekker 75 % av lønnsutgiftene, mens kommunene må bidra med 25 % medfinansiering. Foreningen gir tilskudd for ett år av gangen, med ambisjoner om en 3-4 års varighet. Målet med satsingen er todelt: Bidra til best mulig levekår og livskvalitet for kreftpasienter og pårørende der de bor, og å sørge for at kommunene viderefører stillingene etter at Kreftforeningens satsing er over. En videreføring av stillingene forutsetter en god forankring i kommunene. Denne satsingen kan være ett av svarene for å møte de behovene for oppfølging og koordinering som informantene i denne oppgaven beskriver. Det er flere kommuner som har hatt en slik koordinatorfunksjon for kreftpasienter i flere år, så Kreftforeningen har ikke funnet opp hjulet på nytt. Det unike i dette nå er at en frivillig organisasjon gir såpass store beløp til kommunene. Dette innebærer også muligheter for å skaffe seg erfaringer og «beste-praksis» - eksempler på både koordinering og organisering i kommunene. De regionale nettverkene kan være viktige arenaer for å spre erfaringer også til kommuner som ikke omfattes av ordningen.

Blant informantene er det Lise og Anna som har hatt kontakt med kreftsykepleier i kommunen, men det gis ingen beskrivelse av at dette oppleves som en koordinatorfunksjon. I en kvalitativ studie om kreftsykepleieres funksjoner og yrkesrolle, beskrives funksjonen som både pasient- og systemrettet: *«Å vere koordinator for alvorleg sjuke og døande blir opplevd som ein sentral funksjon. Det vil seie å vere ein kontaktperson og samarbeidspart i forhold til spesialisthelseteneste, primærlege og sjukeheim eller heimesjukepleia (...) Også helsesøster, skule eller barnehage blir nemnde som aktuelle samarbeidspartar når barn og ungdom er*

pasientar eller pårørende» (Hynne og Kvangarsnes 2012:27). Pasientrettede funksjoner er her beskrevet som: førstegangsvurdering og oppfølgingssamtaler av nye kreftpasienter, behandling, symptomlindring og prosedyrer (spesielt til alvorlig syke og døende), informasjons- og støttesamtaler, samt personlig stell. Systemrettede funksjoner: koordinator, kontinuitet og kunnskapsressurs, dokumentasjon av arbeidstid. Kreftsykepleierne er stort sett organisatorisk plassert i hjemmetjeneste eller på sykehjem, og vurderer sin yrkesrolle som å trygge pasient og pårørende, samt å rettlede personalet og sikre kvalitet (ref. Hynne og Kvangarsnes 2012). Som empirien fra Kristiansund kommune, viser også denne studien at kreftsykepleiere i praksis har størst handlingskapasitet overfor alvorlig syke og døende; palliasjon og lindrende behandling. Høgskolene tilbyr utdanning i kreftsykepleie, også som videreutdanning. Denne utdanningen favner bredt, og omhandler hele pasientforløpet, ikke bare i livets slutfase. I tillegg er det egne videreutdanninger i lindrende behandling, som også tilbys sykepleiere. Hvordan kan en kreftsykepleierfunksjon også bli en ressurs for kreftoverlevende, som for eksempel Espen og Alf i denne oppgaven? Det hjelper lite om man formelt sett er utdannet med blick for hele pasientforløpet, om man i praksis stort sett jobber innen deler av forløpet, som palliasjon og lindrende behandling. Dette kan også handle om organisatorisk plassering: Tilhørighet på sykehjem og i hjemmetjeneste kan i seg selv skape barrierer for kreftoverlevende som ønsker å ta kontakt, så lenge man ikke har behov for lindrende behandling.

6.10 Standardiserte pasientforløp – bedre koordinering og sammenheng?

I forbindelse med samhandlingsreformen er det definert såkalte helhetlige pasientforløp innen flere diagnosegrupper:

Forløp er den kronologiske kjeden av hendelser som utgjør pasientens møte med ulike deler av helse- og omsorgstjenestene. Gode forløp kjennetegnes ved at disse hendelsene er satt sammen på en rasjonell og koordinert måte for å møte pasientens ulike behov.

(St.meld nr. 47 2008-2009:15).

I forslaget til ny nasjonal kreftstrategi for perioden 2013-2017 er «Det store kreftforløpet» illustrert slik:



Figur 9. Pasientforløp i kreftomsorgen – «Det store kreftforløpet»

Forløpslinjen er basert på tiltak og behandling (intensjonsprinsippet). (Forslag til ny nasjonal kreftstrategi 2013-2017:11).

Med «kurativ» i denne figuren menes å være kurert, helbredet eller «kreftfri».

I alle faser av et kreftforløp vil de samme forventingene og mulighetene være til stede. Dette krever kompetanse, planlegging, gode organisatoriske modeller, tilgjengelighet og forutsigbare samarbeidsrelasjoner mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten, og mellom helsevesenet og frivillige organisasjoner inklusiv likemannsarbeid.

(Forslag til nasjonal kreftstrategi 2013-2017:10)

I utgangspunktet er slike standardiserte pasientforløp lineært framstilt med klare overganger fra forebygging og fram til livets slutt. Det er imidlertid selvsagte vesensforskjeller mellom et beinbrudd og kreft. Et individuelt «kreftforløp» er ikke lett å standardisere, bl.a. fordi pasienter som får tilbakefall, opplever et mer «svingende» forløp. Dessuten er det 7 av 10 som nå overlever sin kreftdiagnose, og kan leve lenge etterpå, slik at figuren er misvisende. Det er imidlertid en styrke at «oppfølging og rehabilitering» er skilt ut og løper fra diagnosetidspunkt til avslutning av livet. Dette er en modifisering av tidligere offisielle fremstillinger av pasientforløpet for kreftrammede, der rehabilitering var en egen fase i forløpet, etter behandling og før palliativ fase/ lindrende behandling. Rehabilitering som en «egen boks» blir for upresist, også fordi flere opplever tilbakefall og går «tilbake» til behandlingsfasen. Dessuten har et pasientforløp innen kreft tre mulige utfall:

1. «Kreftfri» - livet etter kreft. 2 av 3 blir frisk av selve kreftsykdommen, men må forholde seg til bivirkninger etter behandling og senefekter.
2. Liv med kreft – der pasienten lever lenge med kreften (kronisk)

3. Lindrende behandling/ palliativ fase. Denne fasen kan ha en kort eller lengre horisont.

Disse tre utfallene er inkludert under «visjoner» i figur 10:



Figur 10. Interaktivt pasientforløp for kreftpasienter og pårørende

Tenkningen i figur 10 er basert på John Friedmann: «*the construction of knowledge is part of a process of social construction*» (Friedmann 1978:84). Koplingen til sosial praksis ligger også til grunn for Amdam sine kapasitetsbyggende variabler i planleggingen (ref. figur 5). En slik sirkulær tilnærming vil i større grad fange opp at også livet etter kreft/ liv med kreft kan innebære svingninger med angst for tilbakefall, forebygging for å hindre at ny sykdom inntreffer, tilpasning til arbeidslivet osv. Figuren illustrerer en «lærings sirkel» og forutsetter at erfaringene gjennom kapasitetsbyggende prosesser fører til ny kunnskap, og ev. dyplæring (endringer i verdsett) og nye visjoner. Ny erkjennelse vil deretter lede til endret praksis gjennom ev. nye eller korrigerede strategier, og nye eller korrigerede handlinger. Og de nye handlingene evalueres og danner utgangspunkt for nye runder med ny erkjennelse, osv. Slik blir planlegging og oppfølging en «neverending story», og med muligheter for å bygge både individuell og kollektiv handlingskapasitet. Dette rommer både egenkraftmobilisering (endogent) og tilrettelegging utenfra (eksogent)– ref. figur 2. Fasene i det tradisjonelle

pasientforløpet er her implementert i strategiene. I tillegg er læring og mestring også med, fordi disse strategiene kan bygge opp under tenkningen om empowerment. Alle tiltak som settes i verk for å oppfylle strategiene må gjøres sammen med pasient og pårørende, og ikke for disse. Innenfor dette interaktive pasientforløpet vil også en mer instrumentell og objektiv rasjonalitet og forståelse ha sin naturlige plass, særlig innen den medisinske delen (behandlingsmetoder, seneffekter, smertelindring). Her er det helt spesielle, og objektive forskningskrav til validitet og reliabilitet; hvilken medisinsk behandling og intervensjoner skal iverksettes overfor pasienten og til hvilket tidspunkt? Men den grunnleggende forståelsen er at den kommunikative logikken skaper de mer overordnede rammene for pasientforløpet, som også den instrumentelle logikken da må forholde seg til. Dessuten vil dette stille helt andre krav til hvilke aktører som medvirker: i tillegg til pasienten selv, vil pårørende, medisinsk helsepersonell, frivillige (som likemannsarbeid), kommunale koordinatore, rehabiliteringsinstitusjoner, arbeidsplassen, - alle aktører som er nevnt av informantene i tabell 1 kunne ha en rolle. Dette er i alle fall et mulig svar på samhandlingsreformens beskrivelser av manglende helhet og sammenheng. Som et praktisk eksempel vil koordineringsverktøyet individuell plan kunne tilpasses et interaktivt forløp, med pasientens behov i sentrum.

En slik individuell og helhetlig oppfølging og rehabilitering fra diagnosetidspunkt til og med de tre utfallene (kreftfri, liv med kreft, lindrende behandling og død), er en formidabel oppgave for aktørene i hjelpeapparatet. Dette også fordi denne helheten inkluderer alle sider ved livet, ikke bare medisinsk behandling og -oppfølging. Dersom kommunene nå benytter standardiserte pasientforløp (figur 9) for raskt å kunne ta i mot utskrivningsklare pasienter fra sykehuset, blir også tidshorizonten avgjørende når graden av kapasitetsbygging skal vurderes. Hvor lenge følges pasienten? Er det snakk om å komme til en kommunal rehabiliteringsavdeling på et kortidsopphold for så å reise hjem, uten nærmere angitt oppfølging, eller blir det laget en plan som også ivaretar forhold som fatigue og andre seneffekter etter kreftbehandling? Svarene her vil også være med på å avgjøre om pasientforløp bygger hovedsakelig på en medisinsk, økonomisk, kortvarig og instrumentell rasjonalitet, eller om siktemålet er mer langsiktig og robust kapasitetsbygging med vekt på kommunikativ rasjonalitet, sosial praksis og læring. I kommunenes utvikling av standardiserte pasientforløp kan valget en instrumentell eller kommunikativ tilnærming ha betydningen for graden av kapasitetsbygging.

6.11 Kommunal oppfølging og planlegging

Lindrende behandling og overføringsverdi

I planteorien snakkes det om å bygge individuell handlingskapasitet gjennom å øke muligheter for deltakelse og innflytelse i det offentlige rom, og å bygge kollektiv handlingskapasitet, som for eksempel i kommunen: «*The need for capacity-building and capability reinforcement is gaining more attention and there is a growing belief in a stronger and more important role for government*» (Christensen og Læg Reid 2004:27). Det springende punkt i et interaktivt pasientforløp (ref. figur 10) blir da hvordan man kan sikre en sosial praksis og kapasitetsbyggende planlegging med involvering og aktivisering av kreftpasienter, pårørende, arbeidsgivere, offentlig virksomhet og det sivile samfunn (frivilligheten, likemannsarbeid, lag og foreninger)? Flere av informantene i denne oppgaven erfarer manglende helhet, koordinering og sammenheng innen kreftområdet, og er svaret å legge til rette for en institusjonell kapasitetsbygging? Synet på planlegging i denne oppgaven er plassert innenfor paradigmet sosial praksis, der elementene kunnskap og handling knyttes sammen i kapasitetsbyggende prosesser. Disse prosessene er «tilbakekoplet» gjennom læring. Ny kunnskap og korrigerende av kursen utvikles gjennom erfaringer (handling), og evne og vilje til læring blir derfor helt sentralt for å utvikle kapasitetsbyggende planleggingsprosesser. Kristiansund kommune har prioritert å bygge et høyt faglig nivå innen palliasjon og lindrende behandling, og klinikerne bidrar til både intern og ekstern kompetansebygging (interkommunalt nettverk). I fokusgruppeintervju presiserte klinikerne at en slik bygging av kompetanse ikke skjer over natten, og at dette tar tid. Omfanget og rekkevidden til både kunnskaps- og relasjonsressursen speiler denne bevisste prioriteringen av lindrende behandling i pasientforløpet. En tydelig konsekvens er imidlertid at det ikke er etablert systemer for oppfølging av kreftoverlevende og pårørende etter behandling på sykehus. Det er dekning for å hevde at kommunen har en god kapasitetsbygging innen lindrende behandling. Samtidig viser empirien at det er særlig hos fagfolk (klinikere) dette er forankret. De tverrfaglige samarbeidsrelasjonene som kommunens to kreftsykepleiere har til sykehuset Kristiansund bidrar positivt i denne kapasitetsbyggingen. Samtidig er det for eksempel ikke etablert et tverrfaglig team i kommunen, og mye står og faller på kreftsykepleierne som ildsjelene for den alvorlig syke pasienten og dennes pårørende.

En mulighet for kapasitetsbygging utover lindrende behandling er at kommunen deltar i et interkommunalt utviklingsarbeid (fire kommuner pluss helseforetak og Høgskolen i Molde) med å beskrive standardiserte pasientforløp innen tre utvalgte områder: brudd i øvre lårbein,

KOLS og smertelindring – cancer (årsrapport «Helhetlige pasientforløp – en breddestrategi, Kristiansund kommune 2011:6). Spørsmålet blir da om standardisering av pasientforløp beskriver kompleksiteten, og samtidig ivaretar «brukerstemmen» i denne type skreddersøm av offentlige tjenester? Kommunen har ikke inkludert og aktivisert brukerstemmen som en relasjonsressurs, og har heller ikke noen andre governance-strategier innen kreftområdet. I årsrapporten er det beskrevet to forventede effektmål innen økonomi: 1. Færre utskrivningsklare pasienter i sykehus og lavere kostnader i døgnbetaling. 2. Flere innleggelses i kommunale behandlingsavdelinger i stedet for sykehus. Det er definert to hovedaktører: sykehuset og kommunene, og innsikt i hverandres kompetanse og systemer er også satt som kvalitative mål. Det samme er målet om at opphold ved kommunens korttidsavdeling innen rehabilitering skal sikre at pasienten mestrer eget hverdagsliv og reise hjem igjen, og at det blir et bedre og mer koordinert tilbud så nært hjemmet som mulig. Nettverk mellom kommunene og sykehus er skissert som et tiltak for å nå prosjektmålene. I tillegg er Høgskolen i Molde med som en tredje aktør, med et ansvar for følgeforskning. Det er et uttrykt ønske om et varig samarbeid mellom disse tre aktørene.

For å lære av dette utviklingsarbeidet, er det i utgangspunktet positivt med følgeforskning. Samtidig vil det være avgjørende hvilke faktorer som måles, og i vedlegg til prosjektbeskrivelsen er en av dimensjonene her hvordan utviklingsarbeidet er koplet til den organisatoriske og politiske konteksten i kommunene: «*Som forskere er vi spesielt opptatt av å se om de eksisterende organisasjonsformene i kommunene, hemmer eller fremmer kunnskapsdeling og interaktiv læring*» (Årsrapport 2011:27). Omfanget og rekkevidden av denne læringen vil være avhengig av om utviklingsarbeidet makter å bygge kapasitet utover de økonomiske og instrumentelle målsettingene, og om de kvalitative målsettingene er utfyllende nok. Det er ikke beskrevet om-, og hvordan oppfølging skal skje etter at pasientene har kommet hjem. For kreftpasienters del vil seneffekter være noe som ikke fanges opp dersom oppfølging avsluttes ved hjemreise fra korttidsavdelingen.

Fra fokusgruppeintervjuet med administrasjon og ledelse i kommunen ble det også ytret skepsis til standardiseringen av pasientforløp:

Jeg er skeptisk til den lineære framstillingen, med klare overganger mellom helseforetaket og det kommunale nivået (...) å finne smidig finansiering som matcher dette, der det ikke er penger og overganger som er drivkrafta, men at det faktisk er brukeren. Da tror jeg vi har kommet et stykke på veg i ansvars- og

oppgavefordelingen, og ikke minst kvaliteten. Men nå er det bare snakk om å unngå innleggelse, fortere utskrivning og unngå betaling og bot.

(EPJ-ansvarlig)

Integrasjon av kreftomsorgen i kommunen, og koplingen til kommuneplanleggingen vil også ha betydning for implementeringen av et slikt utviklingsarbeid.

Integrasjon og kopling til kommuneplanleggingen

Ett av funnene på kommunenivået er mangel på systematisk rapportering, evaluering og læring innen kreftområdet. Dette kan virke for bastant, fordi det samtidig oppleves en god operativ planlegging rundt den palliative pasienten, både hjemme og på institusjon. Dette gjelder også til en viss grad på taktisk nivå, særlig i samhandlingen med palliativt team på sykehuset Kristiansund. Kommunen er dessuten opptatt av hvordan disse erfaringene kan gjøres tilgjengelig i andre deler av pasientforløpet. Ledelsen og klinikerne mener at måten kommunen har jobbet tverrfaglig og helhetlig innen palliasjon, har overføringsverdi til andre deler av pasientforløpet og til rehabilitering og oppfølging av kreftoverlevende. Men: det er ikke tydelige koplinger og tilbakekoplinger (læring) mellom institusjonell, strategisk, taktisk og operativ planlegging.

Kommunens kreftplan (2004-2009) ble ikke videreført som eget dokument, men både planprosess og plandokumentet i seg selv er vurdert som viktig av ledelsen for å skaffe kunnskap og bevissthet rundt kreft som tema. Empirien viser at kreftplanen kan karakteriseres som planlaging, fordi handlingen ikke ble fulgt opp av tilbakekoblede prosesser. Planen ble løsrevet fra det kommunale plansystemet, uten systematisk rapportering, læring og evaluering. Like fullt understreker både ledelse og klinikere at planprosessen (særlig administrativt) førte til at kreft ble satt på dagsordenen med både kunnskap og bevissthet om viktigheten av en god kreftomsorg. Dette, sammenholdt med fremtidige behov og økning i antall kreftrammede, kan være et godt utgangspunkt for en mer kapasitetsbyggende planlegging på dette området.

I slutten av september 2012 vedtok bystyret kommunens planstrategi for 2012-2015.

Planstrategien er det sentrale plandokumentet innen institusjonell planlegging, og skisserer bl.a. planbehovet i fire-årsperioden. utfordringer innen kreftområdet er ikke eksplisitt nevnt i kapitlet om utviklingstrekk og utfordringer, og planbehovet innen helse og omsorgstjenestene omtales slik: *«For å koordinere arbeidet innenfor denne store sektoren skal det utarbeides en strategisk og overordnet plan for tjenestene. De ulike temaplanene skal forankres i denne. Gjennomføring av vedtatte tiltak skal skje gjennom handlingsplaner»* (Planstrategi for

Kristiansund kommune 2012-2015:13). I fokusgruppeintervju ga ledelsen uttrykk for at utvikling av en god kreftomsorg vil få en relativt stor plass i et fremtidig plansystem med en slik strategisk og overordnet plan. I planprogrammet i kommunal planstrategi er det ikke prioritert en egen kommunedelplan eller temaplan for kreftområdet, men det skal utvikles en plan for habilitering og rehabilitering. Også her kan utfordringer og erfaringer fra kreftområdet inkluderes.

I det strategiske planverktøyet og samfunnsdelen i kommuneplanen 2008-2020, er heller ikke utviklingstrekk og utfordringer som kreftforekomst og tilgjengelig statistikk fra Kreftregisteret tatt med.

På taktisk nivå kommer kommunens prioriteringer til syne i økonomi- og handlingsplanen. I rådmannens forslag til årsbudsjett 2013, og økonomiplan 2013 - 2016, er kreftområdet omtalt ved enhetene der de to kreftsykepleierne er ansatt. Kreftkoordinatoren, som inntil nylig jobbet som kreftsykepleier på sykehjemmet, er ansatt ved Utviklingssenter for sykehjem i Møre og Romsdal. Utviklingssenteret er lokalisert ved et av kommunens sykehjem, og skal drive med fagutvikling, kompetanseheving, forskning og spredning i egen kommune og fylket for øvrig. Kreftkoordinatoren er kun omtalt som et samarbeid med Kreftforeningen. Det er ikke utviklet egne tjenestemål for kreftkoordinatoren i økonomi- og handlingsplanen, noe som kan skyldes at tilsettingen har skjedd i sommer/ høst og at man ikke har rukket å få operasjonalisert funksjonen i dette planverket. Den andre kreftsykepleieren er organisatorisk plassert i ett av hjemmetjenestens distrikter: *«Spesialsykepleier i lindrende behandling og pleie, er en fellesressurs for de tre hjemmetjenestedistriktene, og er tilrettelegger for tjenestetilbudet til kreftsyke og andre som trenger lindrende behandling. Tilbudet gis også til kreftsyke funksjonshemmede som bor i tilrettelagte boliger»* (Rådmannens forslag til årsbudsjett, økonomiplan 2013-2016:89). Utfordringene er beskrevet slik, under samme tjenestedistrikt: *«Samhandlingsreformen har medført store brukerutfordringer, utskrivning skjer raskt og forløpet hjemme er kompleks- og kompetansekrevende. Faglig sett er enheten godt rustet på kompetanse, men det er et tydelig press i forhold til brukerantall og for lav grunnbemanning. Spesielle sykdommer som kreft, kols/lungesykdommer, demens, rus og psykiatri krever mye oppfølging og samhandling tverrfaglig»* (Ibid:89). Heller ikke her er det spesifikke tjenestemål for kreftområdet, men ett av tre mål er å gjennomføre kvalitetsmålinger etter forskjellige innsatsområder. Det fremkommer ikke hva som ligger i dette, og om kreftområdet er med.

Innenfor operativ planlegging, har Kristiansund kommune utviklet gode tjenester, tverrfaglig kompetanse og koordinering rundt en spesielt sårbar pasientgruppe og deres pårørende; den alvorlig syke- og døende pasienten. Kommunen har her bygget kompetanse, og har visjonsbærere og ildsjeler blant sine klinikere som har bidratt sterkt til dette, noe som også har kommet denne delen av fylket til gode gjennom aktiv deltakelse i nettverksarbeid. Det er også satset på å spre kompetanse for å unngå stor grad av sårbarhet knyttet til den enkelte ansatte.

Per definisjon må det konkluderes med at kommunen ikke har en kapasitetsbyggende planlegging innen kreftområdet. Det foreligger imidlertid gode forutsetninger for å få dette til. Ikke minst oppleves en aksept (både administrativt og politisk) for satsingen på palliasjon, og at kommunens klinikere bidrar til regional kompetansebygging via nettverk. En slik aksept er viktig for legitimiteten innad i kommunen, og et godt utgangspunkt for videre arbeid. Det er også uttalt i fokusgruppeintervju at kommunen ikke har lyktes med rehabilitering, og at kreftoverlevernes utfordringer er sterkt underkommunisert (politikere). Dersom dette er en utbredt politisk oppfatning, vil det også ha betydning for hvorvidt kommunen lykkes innen oppfølging og rehabilitering av kreftpasienter. Dermed kan legitimeringsvariabelen gi nødvendig kraft og gjennomføringsevne til å bygge handlingskapasitet her.

6.12 Kapasitetsbygging og implikasjoner

Mobiliseringsevnen i analyseredskapet er utledet av kunnskapsressursen og relasjonsressursen. Innenfor kvaliteten «mulighetsstruktur» er *hinder* for institusjonell endring en av faktorene. Dette presenteres i tabell 3, som viser hvilke hindre som vanskeliggjør mobilisering for kreftpasienter etter rehabiliteringsopphold, samt hva som kan bøte på situasjonen, hvordan dette kan skje, og hvem som kan medvirke til en kapasitetsbyggende prosess. Medvirkning vil her være i tillegg til egenkraftmobilisering hos den enkelte kreftpasient.

Tabell 3. Mobiliseringsevne – identifiserte hindre og mulige implikasjoner

Mulighetsstruktur Identifiserte hindre	Arena for mobilisering	Metoder	Endringsagenter
Seneffekter som fatigue	Kommunehelsetjenesten Rehabiliteringsopphold LMS	Kartlegging av individuelle mestringsforventninger Mestringskurs om fatigue	Fastlege Kreftkoordinator LMS
Pårørendes situasjon	Kommunehelsetjenesten LMS Arbeidsliv Skole/ barnehage (barn som pårørende)	Kartlegging av individuelle og kollektive mestringsforventninger. Deltakelse på mestringskurs. Kursing av aktørene i hjelpeapparatet	Pårørende selv Arbeidsgiver/ kolleger Kreftkoordinator
Ekskluderende arbeidsliv	Arbeidsplassen	IA-verktøy – plan	Arbeidsgiver, kolleger, bedriftshelsetjeneste, verneombud
Vedlikehold/ påminning av kunnskap	Hjemmet – pårørende LMS Dagtilbud Treningsgrupper	Kurs – fysisk aktivitet/ ernæring Selvhjelpsgruppe> Dagtilbud - hverdagsrehabilitering	LMS – på sykehus/ i kommunen Frivillig tilbud
Økonomisk og psykososial rådgivning	LMS – sykehus Sykehussosionom Kommunen Nav	Kombinasjon av kurs og individuell rådgivning	LMS Sykehussosionom Kreftkoordinator Nav- kontaktperson
Manglende forståelse i hjelpeapparatet	Kommunen	Koordinering Kapasitetsbyggende planlegging	Kreftkoordinator Tjenestetilbydere – tverrfaglig Ledelse Regionalt nettverksarbeid
Manglende koordinering og sammenheng	Kommunen Sykehuset Tverrfaglige aktører	Interaktive pasientforløp Individuell plan Tverrfaglig team i kommunene Brukermedvirkning Kapasitetsbyggende planlegging - governance	Kreftkoordinator, - normert stilling Ulike tjenestetilbydere i kommunen Frivillige aktører, likemenn, organisasjon Sykehusavdelinger Regionalt nettverksarbeid

Kreftkoordinator eller kreftsykepleier kan bli en viktig endringsagent, og en katalysator i mobiliseringen. En god kreftkoordinering gir ikke alle svar, men dersom koordinatorrollen blir klart definert og oppfattet som legitim (særlig i kommune- og spesialisthelsetjenesten), kan dette bli en kapasitetsbyggende ressurs, både individuelt og kollektivt.

Empirien fra Kristiansund kommune viser at det også ligger et mobiliseringspotensiale i overføring av både kunnskaps- og relasjonsressurser fra arbeidet i lindrende behandling. I denne fasen av pasientforløpet er det gjort mange gode metodiske grep, ikke minst innen tverrfaglig samhandling. Satsingen på palliasjon har heller ikke vært et omstridt politisk tema, selv om ledelsen kjenner på at kommunen har tatt på seg mye ansvar, også økonomisk for å få til dette. Kommuneledelsen erkjenner at det framover blir viktig å bygge kapasitet også i andre faser av kreftforløpet. Med en slik erkjennelse, og kreftkoordinator på plass, har kommunen nå en unik mulighet til å overføre kunnskap til handling også for pasienter som er «kreftfri» eller som lever med kreft i lang tid. Dessuten kan det være avgjørende i hvilken grad sykepleiere faktisk har normert stilling som kreftsykepleiere. Det hjelper ikke med videreutdanning innen kreftsykepleie (kanskje med støtte fra kommunen), om man ikke får «øremerket» tid til å jobbe med kreftpasienter etter endt utdanning. Her ligger det store muligheter for å skape det nødvendige handlingsrommet som trengs for å bedre på situasjonen: I flere kommuner finnes det kompetente fagfolk (kreftsykepleiere) som har solid erfaring fra tverrfaglig arbeid internt i kommunen, og i kontakt med palliative, tverrfaglige team på i spesialisthelsetjenesten. Ved å normere stillinger til også oppfølging og rehabilitering av kreftpasienter vil kommunen kunne bygge ut sin handlingskapasitet her. Klinikerne i Kristiansund uttaler at det innen palliasjon finnes overføringsgevinster i måten det er jobbet på, og utviklet metodikk, som også kan aktiviseres overfor kreftoverleverere.

Dersom kreftsykepleiere i større grad får jobbe i alle deler av pasientforløpet, gjerne også som kreftkoordinatorer, kan dette bidra til kapasitetsbyggende rehabilitering av kreftpasienter. Dermed vil dette kunne være et (av flere) svar på informantenes opplevelser av manglende koordinering og sammenheng etter behandling på sykehus. Her vil også erfaringer fra Kreftforeningens satsing bli nyttig for å vurdere effekten overfor pasienter og pårørende. Men studien fra Australia viser at det bl.a. er viktig med en tydelig rolleforståelse av denne koordinatorfunksjonen, for den enkelte yrkesutøver, mellom aktører i kommune og sykehus, og også i kommunikasjonen overfor pasienten og pårørende. Hvem skal kreftpasienten og pårørende forholde seg til?

For å styrke kapasitetsbyggingen kan en av implikasjonene også være å utvikle governance-strategier, og følge sporet til planleggeren som er tydelig på at brukerstemmen bør inkluderes, ikke minst i gjennomførings – og evalueringsfasen. Kreftforeningen kan være en aktør i forbindelse med kreftkoordinatoratsatsingen, men foreningens kontaktperson er lokalisert ved distriktskontoret i Trondheim. Derfor bør lokale ressurser mobiliseres. Det har over flere år

vært frivillig aktivitet på sykehuset Kristiansund, samt i lokale lag av enkelte pasient – og likemannsorganisasjoner. I tillegg er det verdt å vise til en rapport fra Trøndelag Forskning og utvikling, der det er gjort en kartlegging i sju kommuner om samarbeid mellom kommunen og frivillig sektor på pleie- og omsorgsfeltet. Kristiansund er en av disse kommunene, og det er særlig to samarbeidstiltak for psykisk syke som er undersøkt. Det ene er en fritidsarena for 25 ungdommer (16-30 år) der brukernes interesser avgjør innholdet. Her bidrar både ansatte i kommunen, støttekontakter, og to frivillige ungdommer fra Røde Kors Hjelpekorps. Det andre er et treffsted i samarbeid med Røde Kors for voksne langtidsbrukere i psykiatrien. Røde Kors får driftsmidler fra kommunen, men ikke til å lønne frivillige. I tillegg har Røde Kors besøksvenn på sykehjem og til hjemmeboende. Sanitetsforeningen bidrar også. Det er kommunen som har tatt dette initiativet ut ifra behov hos brukerne. En kommunal koordinator og en positiv holdning til frivillig sektor, er beskrevet som viktig for å lykkes: *«God kommunikasjon mellom kommunen og de frivillige har også pågått gjennom kontaktutvalget for funksjonshemmede og eldrerådet. Kommunen har bidratt med veiledning, og Røde Kors har bred erfaring som skaper stødigheit i tiltakene»* (Solbjør et al 2012:15:49). En god personkjemi mellom partene, samt at både kommune og frivillige stiller med folk som ser muligheter, og er løsningsorienterte, fremheves som viktige «fremmere». Det pekes også på hindringsfaktorer som utfordringer i rolleforståelse mellom profesjonelle i pleie- og omsorgstjenesten og frivillige, samt sårbarhet i mindre og personavhengige organisasjoner. Rekruttering av nye frivillige er også definert som en hemmende faktor. Like fullt er disse funnene interessante som erfaringsbase for å videreutvikle samarbeidet og samhandlingen mellom kommunen og frivillighet, også på kreftområdet. Her er det gjort nyttige erfaringer, og ikke minst er det etablert et kontaktutvalg for funksjonshemmede. Dette kan være en egne og formalisert arena for å utvikle samarbeidsstrategier for likemannsarbeidet, for eksempel. En forutsetning er hvilket mandat utvalget har, og hvordan man definerer funksjonshemming. Her er tydeligvis psykisk sykdom definert innenfor, og kan hende alvorlig sykdom også kan inkluderes?

Kort oppsummering – kollektivt nivå

Ved å aktivisere disse erfaringene og ressursene i et interaktivt plan- og utviklingsarbeid kan tema som likemannsarbeid bli en del av en «governance-struktur», og dermed også utvide potensialet også innen de standardiserte pasientforløpene.

Utviklingsarbeidet med standardiserte pasientforløp er også en mulighet for å bygge kapasitet, men da må fundamentet være basert på kommunikativ rasjonalitet, og ikke stoppe ved

pasientens dørterskel. Drøftingen har vist at oppfølgingsbehov kan melde seg i lang tid etter kreftbehandling, og kan fanges bedre opp av et interaktivt pasientforløp.

Dermed blir det forestående arbeidet med å utvikle en strategisk og overordnet plan for helse og omsorgstjenestene viktig for å synliggjøre behov og muligheter også innen kreftområdet i Kristiansund kommune. Helse- og omsorgssektoren har allerede gode koplinger til frivillig sektor, og satsingen på kreftkoordinator bør også kunne forankres her. Et interaktivt pasientforløp er skissert som en mulig løsning for å legge til rette for en kapasitetsbyggende rehabilitering av kreftpasienter og den kreftrammede familien.

7.0 Avslutning

7.1 Oppsummering

Individnivå

Nye og forbedrede behandlingsmetoder gjør at stadig flere kreftpasienter overlever diagnosen, og blir kreftfri eller lever med sykdommen. Et forløp innen kreft er ofte svingende, og vanskelig å standardisere. Seneffekter som fatigue påvirker livskvaliteten og dermed mulighetene for egenkraftmobiliseringen, og er kanskje den største enkeltfaktoren som hindrer kapasitetsbyggingen. Forskning viser at det er behov for rehabiliteringstilbud og oppfølging lenge etter avsluttet behandling.

Kapasitet og kapasitetsbygging er sentrale begreper i oppgaven og problemstillingen vil ha svar på om hvordan oppholdet har bidratt til dette i tiden etterpå. I en slik kvalitativ studie er det informantenes opplevelser som påvirker graden av kapasitetsbygging.

Kunnskapsressurser og relasjonsressurser vil til sammen påvirke mobiliseringsevnen til den enkelte deltaker. Et særlig kjennetegn ved datamaterialet på individnivå er store variasjoner i beskrivelsene, og svaret på problemstillingen blir deretter. Empirien rommer både vellykket og mindre vellykket kapasitetsbygging, fra informanten Ottar som til tross for et sammensatt sykdomsbilde gir beskrivelser av kunnskapsressurser og relasjonsressurser som i sum fører til en god mobiliseringsevne. Kontrasten er Alf som opplever å stå mye alene, uten å ane helt hvordan han skal gripe an situasjonen. Han klarer ikke å aktivisere ressursene rundt seg, for eksempel pårørende som han beskriver som ressurssterke. Rehabilitering er deltakerens egen prosess, som krever en individuell tilnærming for å støtte og bygge opp under denne prosessen og kapasitetsbyggingen. En individuell tilnærming gir variasjoner i oppfølgingsbehov og hvordan disse skal dekkes. Rehabilitering er definert som en planlagt prosess med flere aktører, og deltakerne er derfor ikke ferdig rehabilitert når de forlater et døgnbasert tilbud, som i dette tilfelle Røros Rehabilitering. Det er hverdagen hjemme som danner ramme for den videre prosessen, med ulike faktorer og aktører som hindrer eller fremmer rehabiliteringen.

Rehabiliteringsoppholdet fører til en egenkraftmobilisering som et bilde på empowerment, men det er også definert individuelle behov for tilrettelegging utenfra. Innenfor kunnskapsressursen har de aller fleste fått med seg nyttig lærdom, eller fått bevisstgjort det de kunne fra før, særlig gjelder dette den fysiske dimensjonen. Det er imidlertid avdekket behov

for vedlikehold og påminning av kunnskapen en stund etter hjemkomsten, for å opprettholde motivasjonen. Det beskrives behov for å øke kunnskapen om-, og forståelsen av kreftrammedes situasjon i hjelpeapparatet. Dette har gitt utslag for relasjonsressursen, med uttrykte behov for en mer koordinert oppfølging som kartlegger individuelle behov i stedet for å vise til generell informasjon om rettigheter og økonomi. Informantene Alf og Espen har gitt fylldige beskrivelser av å stå alene, og ikke fått dekket sine behov for informasjon, gode råd og oppfølging. Her er Nav beskrevet som en sårbar relasjonsressurs, der kontaktpersoner har bidratt etter intensjonen for noen, og ikke i det hele tatt for andre. Denne relasjonen påvirker kunnskapsressursen fordi for eksempel Alf ikke aner hvor han skal starte å nøste i sin økonomi. Det er også beskrevet utfordringer med å integrere kunnskapen fra oppholdet i familien, sammen med pårørende. Pårørende spiller en viktig rolle i rehabiliteringsprosessen, og deres situasjon er underkommunisert både i den kreftrammede familien og i hjelpeapparatet. Dette påvirker mobiliseringsevnen, og er et område som krever mere kunnskap og oppmerksomhet. Arbeidsplassen er en annen «nøkkelaktør» i kapasitetsbyggingen, som også slår ulikt ut for den enkelte informant, fra inkluderende til ekskluderende opplevelser. Alle har fått tilrettelegging i en eller form, fra arbeidstid til fysiske hjelpemidler.

Den kvantitative undersøkelsen av deltakere ved Røros Rehabilitering viser at programmet er gjennomførbart og har effekt for den enkelte, selv om man ikke kan slå fast at det kun er rehabiliteringsopplegget som er årsak til fremgangen. Denne kvalitative oppgaven kan utfylle dette bildet med beskrivelser som: «*Hadde det ikke vært for Røros, så vet jeg ikke*», og informanten Lise ville dra tilbake dersom det var kreft på gang igjen. Selv Berit som beskriver konsentrasjonen som «på bærtur», og som egentlig ikke orker noe, har hatt utbytte av oppholdet. Dette skyldes ikke bare at det er fint å være på Røros, men at oppholdet er en trygg «restart» som gir et godt grunnlag for den videre rehabiliteringsprosessen. En systematisk kartlegging av individuelle mestringsforventninger er foreslått som et mulig tiltak for å forberede hjemkomsten, og som et grunnlag å bygge videre på i hjemmesituasjonen sammen med for eksempel fastlege eller koordinator.

Kommunenivå

Kristiansund kommune har både kunnskaps- og relasjonsressurser som virker kapasitetsbyggende på kreftområdet. I utgangspunktet er det bygget kapasitet innen fagfeltet palliasjon/ lindrende behandling. Her viser kommunen god faglig «egenkraftmobilisering» og opplever god tilrettelegging utenfra gjennom samhandling med spesialisthelsetjenesten og

palliativt team der. Kommunen er også aktiv i kompetansebygging i regionalt nettverk. Det foreligger nå en unik mulighet til å bygge kapasitet også for kreftoverleverne, fordi en av klinikerne i palliasjon er ansatt som kreftkoordinator. Ved å bruke både kunnskaps- og relasjonsressursene fra palliasjonsfeltet, kan kommunen raskt sette rehabilitering og oppfølging etter behandling på dagsorden. Dessuten har prosessen med egen kreftplan utviklet både kunnskap og bevissthet om kreft i kommuneorganisasjonen. En av utfordringene er fravær av strategier for brukervedvirkning og frivillighet på kreftområdet. Men det gjøres interessante erfaringer med frivilligheten på andre områder, der kommunen har stilt ressurser og engasjement til rådighet i aktiv samhandling med Røde Kors. Kommunen har mulighet til å bygge videre på disse erfaringene, og vurdere overføringsverdien til andre områder.

For å lykkes med en kapasitetsbyggende oppfølging og planlegging må kommunen etablere bedre system for rapportering, evaluering og læring, som også i større grad må inkludere brukererfaringer og brukerstemmen. En mulighet for å få dette til er gjennom utviklingsarbeidet med en strategisk og overordnet plan for helse- og omsorgstjenestene. Her kan kommunen legge til rette for å bygge handlingskapasitet også på kreftområdet. Dette forutsetter en tverrfaglig involvering, fordi det er behov for koordinering og samhandling på tvers av faggrupper og sektorer. Utvikling av et kommunalt lærings- og mestringstilbud i samarbeid med likemenn og frivillige kan være et mulig kapasitetsbyggende tiltak. Det er kommunen som danner rammer for den totale kapasitetsbyggingen, enten i form av å sette begrensninger, eller gi rom for mobilisering innen en governance-struktur.

Institusjonell kapasitetsbygging

Målet på total kapasitetsbygging er når individnivå og kollektivt nivå «møtes», og den institusjonelle kapasiteten blir da summen av kunnskapsressurser, relasjonsressurser og mobiliseringsevne. Det er ikke mulig å være bastant her, fordi det ikke er målt handlingskapasitet i deltakernes hjemkommuner. Men deltakernes opplevelser av manglende helhet og sammenheng, kan tyde på at den institusjonelle kapasitetsbyggingen innen oppfølging og rehabilitering av kreftpasienter er lav, slik den er definert i denne oppgaven. Kommunen i dette materialet har god handlingskapasitet innen palliasjon, men ingen systematisk oppfølging og tilbud til kreftoverleverne. Det er samtidig avdekket potensiale for å bygge kapasitet, og et mulighetsområde er utviklingen av standardiserte pasientforløp. Den nye nasjonale kreftstrategien vil beskrive «det store kreftforløpet». Dersom dette blir et interaktivt forløp, der brukerstemmen, private og offentlige aktører aktiviseres i partnerskap,

og møtes innenfor en sosial praksis, er potensialet for en vellykket institusjonell kapasitetsbygging absolutt tilstede.

7.2 Kunnskapsbehov – veien videre

Underveis i arbeidet med oppgaven er det flere ganger avdekket behov for å finne ut mere. Pårørende i alle aldre er en viktig gruppe som det bør forskes mere på også i denne sammenhengen, og som spiller en viktig rolle i kapasitetsbyggingen.

Læring er en sentral variabel, og det hadde vært spennende å belyse betydningen av et kognitivt læringsmiljø koplet til oppfølging og rehabilitering av kreftpasienter. Dette kunne også vært et nyttig bidrag til kapasitetsbyggende planlegging. En ting er å legge fysiske og sosiale rammer for gode læringsprosesser, noe annet er hvordan læringen blir erkjent av aktørene. Både Albert Bandura og Jean Piaget er inspirasjonskilder for videre arbeid.

Et tredje område er å undersøke nærmere standardiseringen av pasientforløp, koplet til tanken om interaktive forløp. Det kan for eksempel defineres barrierer i et slikt forløp og skisseres forslag til løsninger. Dette er aktuelt også fordi alle kommuner har inngått samarbeidsavtaler med helseforetakene. Dette er avtaler som skal utvikles og rulleres. Dessuten vil Kreftforeningens satsing på kreftkoordinatorer i kommunene gi muligheter for å samle viktig erfaring og beste praksis som kan formidles til alle kommuner. Her kan det også ligge et interessant materiale å forske videre på.

7.3 Konklusjon

Erfaringene fra kreftoverlevende i denne oppgaven er varierte og kontrastfylte, og graden av kapasitetsbygging for deltakeren etter et rehabiliteringsopphold er avhengig av en individuell tilnærming og oppfølging i hjemmemiljøet og kommunen. Dette impliserer at kommunene må bygge handlingskapasitet utover lindrende behandling i pasientforløpet.

Kapasitetsbyggende planlegging i et interaktivt pasientforløp er foreslått som utgangspunkt for institusjonell kapasitetsbygging.

Litteraturliste

- Alexander, E.2000: *Rationality revisited: Planning paradigms in a post-postmodernist perspective*. Journal of planning education and research 19:242-256.
- Amdam, R.2005: *Planlegging som handling*. Oslo: Universitetsforlaget
- Amdam, R.2011 (1): *Planlegging og prosessleiing. Korleis lykkast i utviklingsarbeid*. Oslo: Samlaget
- Amdam, R.2011 (2): *Planning in Health Promotion Work*. London og New York: Routledge
- Askheim, O.P.2012: *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Bertheussen, G.F., Kaasa, S., Hokstad, A, Sandmæl, J.A., Helbostad, J.L., Salvesen, Ø., Oldervoll, L.M. 2012: *Feasibility and changes in symptoms and functioning following inpatient cancer rehabilitation*. Acta Oncologica.51:1070-1080
- Brown, L., LaFond, A., Macintyre,K.2001:*Measuring Capacity Building. MEASURE Evaluation*, Carolina Population Center, University of North Carolina
- Cancer Registry of Norway.2012: *Cancer in Norway 2010. Cancer incidence, mortality and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway
- Christensen,T. og Læg Reid,P:2004:*The Fragmented State – the Challenges of Combining Efficiency, Institutional Norms and Democracy*. Working paper 3, 2004, Bergen: Stein Rokkan Centre for Social Studies
- Dyregrov, K. og Dyregrov, A:2011: *Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Bergen: Senter for krisepsykologi
- FFOs Rettighetssenter 2010: *Hvor skal grensen gå? En rapport om brukernes erfaringer med dagens organisering av NAV*. Oslo: FFO-trykk
- Fløtten, T., Torp, S., Kavli, H., Nielsen, R., Syse., J, Grønningsæter, A.B., Gustavsen.K.2008:*Kreftrammedes levekår. Om arbeid, økonomi, rehabilitering og sosial støtte*. Oslo: Fafo
- Fosså, S., Loge, J.H. og Dahl, A.A.2009: *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Friedmann, J. 1987: *Planning in The Public Domain. From Knowledge to Action*. New Jersey og Chichester: Princeton University Press
- Friedmann, J. 1978: “Epistemology of Social Practice: A critique of objective knowledge”. *Theory and Society* 6: 75-92: University of California at Los Angeles

- Faanes, E., Nestande, K.F., Øverli B. 2009: "Rehabilitering av kreftpasienter" i Kåresen, R., Wist, E. (red.): *Kreftsykdommer, en basisbok for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Gustavsen, K., Grønningsæter, A.B., Fløtten, T., Nielsen, R., Syse, J., Torp, S.2008: *Barn og unge i kreftrammede familier*. Oslo.Fafo
- Habermas, J.1995:*Between facts and norms: Contributions to a discourse theory of law and democracy*. Cambridge: Polity Press
- Hauken,M., og Helgesen,R:2011: *Kreftnettverk gir trygghet*. Sykepleien:11
- Healey, P., de Magalhaes, C., Madanipour, A.1999: *Institutional Capacity-building, Urban Planning and Urban Regeneration Projects*. Futura vol. 18. no. 3
- Helsedirektoratet 2012: *Forslag til ny nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Oslo
<http://helsedirektoratet.no/Om/hoyringar/Sider/nasjonal-kreftstrategi.aspx>. Nedlastet 01.11.11
- Hur, M. 2006: *Empowerment in terms of theoretical perspectives: Exploring a typology of the process and components across disciplines*. Journal of Community Psychology
- Hynne, A.B., Kvangarsnes, M.2012: *Å vere kreftsjukepleiar i kommunehelsetenesta – ein intervjustudie om funksjoner og yrkesrolle*. Vård i Norden.No 102.Vol. 32
- Kåresen, R. og Erik Wist (red.).2009: *Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kaasa, S.2007: *Palliasjon. Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristiansund kommune 2007: *Kommuneplan for Kristiansund 2008-2020. Samfunnsdelen*.
<http://kristiansund.kommune.no/artikkel.aspx?MIId1=1587&AIId=3494>. Nedlastet 01.11.12
- Kristiansund kommune 2011: *Helhetlige pasientforløp – en breddestrategi, årsrapport*.
<http://kristiansund.kommune.no/artikkel.aspx?MIId1=1696&AIId=4165>. Nedlastet 01.11.12
- Kristiansund kommune 2012: *Planstrategi for 2012-2015*.
<http://kristiansund.kommune.no/sok.aspx?soketekst=planstrategi&MIId1=1575>.
 Nedlastet 01.11.12
- Kristiansund kommune 2012: *Budsjett 2013. Økonomiplan 2013-2016*. Formannskapetets forslag. <http://kristiansund.kommune.no/artikkel.aspx?MIId1=1576&AIId=3998>.
 Nedlastet 01.11.12
- Kvale, S. og Brinkmann, S.2009: *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Loge, J.H. 2009: "Fatigue og depresjon" i Dahl, A.A. (red.) *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og muligheter i et langtidsperspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Malterud, K.2011: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Miller, P. H. 2002: *Theories of developmental psychology* (4. utg.). New York: Worth Publishers
- Moen, F. & Skaalvik, E.2008: The triggering effect of business coaching on performance psychology. *The International Journal of Coaching in Organizations*, 4, s. 93-116
- NOU 2011:11: *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Skaalvik, E. M., & Bong, M. 2003: "Self-concept and self-efficacy revisited. A few notable differences and important similarities" i Marsh, H. W., R. Craven, & D. M. McInerney (Eds.), *International Advances in Self Research*. Connecticut: Information Age Publishing.
- Skaalvik, E. M. og Skaalvik, S. 2006: *Lærernes mestringsforventninger: utprøving av en norsk skala og sammenheng med belastning og utbrenthet*. Trondheim: NTNU.
- Solbjør, M., Johansen, B.Kleiven,H.H.2012: *Samarbeid mellom kommuner og frivillig sektor på pleie- og omsorgsfeltet – en kartlegging*. Steinkjer: Trøndelag Forskning og Utvikling AS
- St.meld.nr.21 (1998-1999): *Ansvar og meistring*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<http://www.regjeringen.no/nn/dep/hod/Dokument/proposisjonar-og-meldingar/stortingsmeldingar/19981999/stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037>.
 Nedlastet 01.12.12
- St.meld.nr.47 (2008-2009): *Samhandlingsreformen*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- St.meld.nr.16 (2010-2011): *Nasjonal helse- og omsorgsplan*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Stefansson, T. & Karlsdottir, R.2009: "Læring og læringsmiljø". i Karlsdottir, R. og Kvalsund, R. (red.) *Mentoring og coaching i et læringsperspektiv*. Trondheim: Tapir akademisk forlag. S. 13-36
- Stipek, D. J. 1993:*Motivation to learn. Intergrating theory and practice*. Fourth edition. Boston: Allyn and Bacon.
- Stoker, G.1997: " Public-private partnership and urban governance", i Stoker.G. (red.) *Partners in urban governance. European and American experience*. London:MacMillian.

Thorsen, L., Gjerset, G.M, Loge, J.H., Kiserud, C.E., Skovlund, E., Fløtten, T. & Fosså, S.D. 2011: *Cancer patients' needs for rehabilitation services*. Acta Oncologica; 50:212-222

Vibe-Petersen, J. og Trier, K. 2012: *Kommunal rehabilitering af kræftpatienter*. København: Månedsskrift for almen praksis. 90:724-733

Walsh, J., Harrison, J.D., Young, J.M., Butow, P.N., Solomon, M.J, Masya, L: *What are the current barriers to effective cancer care coordination? A quality study*. BMC Health Services Research. 10:132

Vedlegg 1.

Oversikt – figurer

1. De fire dimensjoner i livskvalitet og helhetlig rehabilitering
2. «Empowerment as capacity building»
3. «The development of institutional capacity building»
4. Specific qualities of the dimensions of institutional capital
5. Variabler i plan- og utviklingsarbeid
6. Verktøy i plan- og utviklingsarbeid
7. Planlegging og læring på ulike nivå
8. Institusjonell kapasitetsbygging – rehabilitering for kreftpasienter
9. Pasientforløp i kreftomsorgen – «Det store kreftforløpet»
10. Interaktivt pasientforløp for kreftpasienter og pårørende

Oversikt – tabeller

1. Strategisk utvalg
2. Aktøroversikt – private aktører og offentlige aktører/ tjenesteytere identifisert etter omfang/rekkevidde i materialet
3. Mobiliseringsevne – identifiserte hindre og mulige implikasjoner

Oversikt – faktabokser

1. Fatigue
2. Røros Rehabilitering
3. Pasient – og likemannsorganisasjoner
4. Kreftforeningen
5. Sosionomtjeneste i somatiske sykehus
6. Lærings- og mestringscenter
7. Kreftforeningens satsing på kreftkoordinatorer i kommunene

Vedlegg 2. Godkjenning av Regional etisk komite

Original Message -----

Subject: REK midt 2010/2840 Godkjenning av revidert informasjonsskriv

Date: Wed, 15 Dec 2010 08:25:30 +0100

From: post@helseforskning.etikkom.no

To:

line.oldervoll@ntnu.no;rek-

4@medisin.ntnu.no;sven.e.gisvold@ntnu.no;;;

Saksnummer: 2010/2840

Tittel: Rehabiliteringstilbud for kreftpasienter ved Røros

Rehabiliteringssenter

Vi viser til revidert informasjonsskriv og tar dette til etterretning uten ytterligere merknader. Studien kan igangsettes.

Med hilsen

Sven Erik Gisvold

Professor dr.med.

Leder REK Midt

Anneli Pellerud

Førstekonsulent, REK Midt-Norge

Vedlegg 3. Informert samtykke

Forespørsel om deltakelse i en oppfølgingsstudie etter rehabiliteringsoppholdet ved Røros Rehabiliteringssenter

Hensikten med undersøkelsen

Du har tidligere deltatt i en spørreskjemaundersøkelse om effekter av rehabiliteringsoppholdet ved Røros Rehabiliteringssenter. Gjennom en oppfølgingsstudie ønske vi nå å få vite mer om hvordan du opplevde oppholdet og hvordan du synes det har gått i tiden etterpå. Vi ønsker også å kartlegge om du har hatt behov for støtte etter oppholdet (fra det offentlige, nærmiljøet, nettverk, familie, venner, arbeidsplassen) for å kunne videreføre det du lærte på Røros Rehabiliteringssenter.

Gjennomføring av studien

Studien innebærer at du vil bli intervjuet av en prosjektmedarbeider. Intervjuene vil foregå via telefon. Spørsmålene du vil bli stilt vil dreie seg om dine erfaringer og nytteverdien av oppholdet og hvordan du har opplevd tiden etter at du kom hjem. Samtalen vil bli tatt opp på bånd og innholdet slettes etter at innholdet er nedskrevet. Intervjuet vil ta ca. en time. Tidspunktet for intervjuet avtales hvis du ønsker å delta.

Frivillighet og konfidensialitet

Deltakelse i studien er frivillig. Dersom du velger å delta, kan du når som helst trekke deg uten å oppgi årsak. Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til forvaltningsloven § 13 og Helsepersonellvernets lov § 21. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenne opplysninger. Utskrifter av samtalen vil ikke inneholde navn eller andre personopplysninger. Navnelisten oppbevares forskriftmessig.

Ytterligere informasjon

Dersom du ønsker å delta, signerer du samtykkeerklæringen under og sender den tilbake i vedlagte svarkonvolutt. Har du spørsmål i forbindelse med denne henvendelsen og ønsker mer informasjon,

kan du gjerne ta kontakt med prosjektleder Line Oldervoll på telefon 72 82 63 90 eller e-post:
line.oldervoll@ntnu.no. Petter Lindseth er prosjektmedarbeider og skal gjennomføre intervjuene.
Lindseth kan kontaktes på telefon 951 72 662 eller på e-post:
petter.lindseth@kreftforeningen.no.

Samtykkeerklæring

”Langtidsoppfølging etter kreftrehabilitering ved Røros Rehabiliteringssenter”

Jeg har lest informasjonsskrivet og har hatt anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker herved i å delta i prosjektet.

Jeg samtykker i å delta i prosjektet

Underskrift.....

Telefon.....

Sted.....Dato.....

Vedlegg 4. Intervjuguide – datasett på individnivå

INTERVJUGUIDE

Oppfølgingsstudie etter kreftrehabilitering ved Røros rehabiliteringssenter

Ord og begrep som er anført i parentes, er ment som stikkord/ huskelapp for intervjuer - prosjektleder.

Først :

- Det vises til forespørsel om deltakelse og Informasjon , som er sendt ut i skriftlig form på forhånd.
- Det vises også til samtykkeerklæring – som er undertegnet av deltakeren og mottatt av prosjektleder og prosjektmedarbeider.
- Under selve intervjuet repeteres hensikten med prosjektet.

Bakgrunn:

- Kjønn og alder
- Familiesammensetning
- Utdanning
- Yrke, ektefelle/partner/samboers yrke
- Sykdom: Hvilken diagnose fikk du og når fikk du den?

Erfaring under og etter deltakelse i kreftrehabilitering ved Røros Rehabiliteringssenter

- Når var du deltaker ved Røros rehabiliteringssenter?
- Hvem informerte deg om tilbudet?
- Hvem henviste deg?
- Hvorfor valgte du tilbudet?
- Hva syntes du om tilbudet på Røros/ hvordan reagerte du på opplegget?
- Er det noe du skulle ønsket hadde vært annerledes? (lengde på opphold, innholdet)
- Hvordan reagerte du på å komme hjem etter de første tre ukene?
- Hvordan reagerte du på å komme hjem etter reoppholdet (den siste uka)?

I det følgende struktureres intervjuet etter WHO's definisjon av livskvalitet – de fire dimensjoner:

Den fysiske dimensjonen

På Røros: Hva lærte du innen den fysiske dimensjonen (her menes fysisk funksjon, senskader, langtidsfølger, opptrening, ernæring).

- Hvordan reagerte du på det du fikk lære innen den fysiske dimensjonen?
 - Fikk du kunnskap om:
 - Tiltak som kan forebygge senskader?
 - Veiledning i fysisk aktivitet og individuelt tilpasset fysisk opptrening?
 - Kostveiledning for å unngå unødvendig vekttap eller vektøkning?
 - Kunnskap om sykdommens/ behandlingens innvirkning på seksualitet eller endret kroppsidentitet?
 - Kunnskap om endringer i livsstil?
- Savnet du noe innenfor den fysiske dimensjonen – tilfelle hva?
- Synes du noe kunne vært annerledes her – tilfelle hva?

Etterpå –hvordan har det gått i forhold til den fysiske dimensjonen:

- Har du følgeskader/ senskader etter behandling? Hvordan er dette nå i forhold til da du var på Røros?
- I hvilken grad har du klart å tatt i bruk det du lærte i forhold til fysisk aktivitet ved Røros Rehabiliteringssenter? (egentrening, gruppetilbud - offentlig/privat)
- I tilfelle ikke optimal grad av videreføring – hva har hindret deg i dette?
- Har du blitt mer fysisk aktiv i tiden etter Røros (i tilfelle: hvordan)
- Har du deltatt i noen form for dagtilbud etterpå? (individuelt/ kurs/ grupper i kommunal eller privat regi) – Har du evt. savnet dette?
- Har du hatt behov for veiledning i fysisk aktivitet? Hvis ja, I hvilken grad synes du har fått dekket ditt behov? Hvem har veiledet deg (offentlig/ privat)
- Har du hatt bistand fra hjelpeapparatet (kommunen, evt andre) i forhold til den fysiske dimensjonen, hvordan har bistanden evt. vært?
- Er det noe savner av bistand fra hjelpeapparatet i denne sammenhengen?
- I hvilken grad har du klart å videreføre det du lærte om kosthold og ernæring ved Røros Rehabiliteringssenter?
- Har du deltatt på kurs eller samlinger om kosthold og ernæring etter oppholdet?
- Har du hatt behov for veiledning i kosthold og ernæring etter oppholdet?
- Er det noe du savner i forhold til den fysiske dimensjonen? (for eksempel forholdet til seksualitet/ endret kroppsidentitet).
- Har du hatt kontakt med likemenn i forbindelse med den fysiske dimensjonen (treningskompis). Har du evt. savnet dette?
- Har pårørende hatt en rolle innen den fysiske dimensjonen? (hvordan ?, deltatt på aktiviteter sammen, lagt om kosthold etc.)?

Har du noe mer å tilføre her?

Den sosiale dimensjonen

På Røros: Hva lærte du innen den sosiale dimensjonen (omfatter pasientens/ deltakerens ulike relasjoner til pårørende, nettverk og omgivelsene/ samfunnet. Det dreier seg bl.a. om pårørendes angst og sorg, omgivelsenes reaksjon på langtidsfølger og endringer i levekår som følge av sykdommen – for eksempel knyttet til inntekter og utgifter, arbeidsliv, pensjonsordninger og boligforhold).

- Hvordan reagerte du på det du fikk lære innen den sosiale dimensjonen?
- Fikk du kunnskap om:
 - Sosiale (-og økonomiske) rettigheter?
 - Samfunnets øvrige støttefunksjoner og støtteordninger?
 - Hvordan opprettholde kontakt med arbeidsplassen?
 - Omskolering eller å finne annen arbeidsmulighet (hvis relevant)
 - Å bearbeide endrede roller/ status i parforhold/ familien (hvis relevant) – pårørendes situasjon
 - Å bearbeide forhold til barn som risikerer å miste en av sine foreldre (hvis relevant)
- Savnet du noe om dette på Røros? I tilfelle hva? Kunne noe vært gjort annerledes?

Etterpå –hvordan har det gått i forhold til den sosiale dimensjonen:

Generelt: hvordan har du tatt i bruk det du lærte på Røros innenfor den sosiale dimensjonen?

1. Familieøkonomi

- Har du (og/ eller familien) fått økonomiske problemer som følge av sykdommen?
- Lærte du noe om rettigheter og økonomiske støtteordninger på Røros? Har du hatt behov for økonomisk rådgivning?
- Har du hatt bruk for kunnskap om dette i din hverdag før og etter oppholdet på Røros?
- Har du hatt behov for / mottatt økonomisk rådgivning (sykehussosionom eller i kommunen, NAV, Røros Rehabiliteringssenter?)
- I tilfelle behov: Hvordan har ditt møte med hjelpeapparatet vært? Har du savnet noe – tilfelle hva?
- Hvordan har du/ dere prøvd å løse eventuelle økonomiske problemer?
- Hvilken konsekvens har dette hatt for deg, barna, evt. ektefellen?
- Hvordan vurderer du din/ familiens økonomi i dag?
- Har du mer å tilføre her?

2. Opplevelse av støtte/ bistand fra hjelpeapparatet (offentlig/ privat)

Dersom du har hatt møte med en av følgende instanser innen hjelpeapparatet, hvordan opplevde du møtet med dem?

- Trygdeetat (NAV Trygd)
 - Aetat (NAV Arbeid)
 - Sosialkontor (i kommunen)
 - Rehabiliteringskoordinator?
 - Har du individuell plan? Fått kunnskap/ tilbud om dette?
 - Har du hatt behov for flere offentlige tjenester samtidig? Hvordan opplever du at disse er koordinert? Har du hatt behov/ ønske om en koordinator?
 - Har du hatt kontakt med kreftsykepleier?
 - Kommunehelsetjeneste (underkategorier som lege, helsesøster, fysioterapi?)
 - Pleie/omsorg/ hjemmetjenester
 - For innvandrere: asyl- og innvandrermyndigheter
 - Skoletjenester og andre tjenester som for eksempel barnevern og helsesøster
 - Psykiatri, fysioterapi og lignende (ikke direkte kreftbehandlende tjenester)
 - Forsikringsselskap
 - Sykehussosionom
 - LMS
 - Andre hjelpeinstanser
 - Kreftforeningen?
-
- Opplever du at hjelpeapparatet har tilstrekkelig kunnskap om kreftrammedes behov?
 - Opplever du at hjelpeapparatet har tilstrekkelig kunnskap om økonomiske hjelpeordninger?
 - Hvordan opplever du samhandlingen mellom sykehuset og kommunen (utskrivningsrutiner)
 - Hvor har du innhentet den informasjonen du har om økonomiske og andre støtteordninger?
 - Hvordan opplever du at helsepersonell forholder seg til sosiale sider (ikke-medisinske sider) ved det å ha en langtidssykdom?
 - Hvilken kontakt har du hatt med Kreftforeningen og/ eller aktuelle pasientforeninger/ likemannorganisasjoner?
 - Hvordan løser du/ din familie eventuelle økonomiske problemer?
 - Er det noe du savner fra hjelpeapparatet når det gjelder økonomi?
 - Har du mer å tilføre her?

3. Opplevelse av støtte fra familie, venner, nærmiljø – private nettverk

- Hvordan har familie, venner og nærmiljø reagert på din kreftsykdom?
 - Har familie og nærmiljø stilt opp, evt med hva?
 - Hvordan har dine pårørende blitt ivaretatt? Har de hatt behov for støtte og oppfølging fra det offentlige - i tilfelle hva?
 - Har pårørende hatt en rolle i forbindelse med din situasjon før og etter oppholdet på Røros?
 - Hvis du har barn: har disse hatt behov for oppfølging som pårørende? (skole, fritid) Hvordan er disse behovene blitt møtt av hjelpeapparatet?
 - Er du aktiv i lag- og foreningslivet (kultur og idrett)
 - Har kreftsykdommen påvirket din deltakelse i kultur og idrett? I tilfelle hvordan?
 - Er det noe du savner i forhold til familie, venner, nærmiljø, private nettverk
 - Har du mer å tilføre her?

4. Arbeidslivet

- Hvordan har arbeidsgiver og kolleger reagert på din kreftsykdom?
- Har du vært sykemeldt på grunn av kreftsykdommen? Evt. hvor lenge?
- Hva er din nåværende arbeidssituasjon? (Lønnsinntaker, selvstendig næringsdrivende, på arbeidsmarkedstiltak, arbeidsledig, permittert, uføretrygdet, førtidspensjonert, mottar arbeidsavklaringspenger (tidl. Rehabiliteringspenger), ulønnet hjemmearbeid/ hjemmeværende, student, annet).
- Hvis jobb: offentlig eller privat sektor. Stillingsandel (heltid eller deltid)
- Lederstilling? Toppleidelse, mellomledelse?
- Har sykdommen konsekvenser for din arbeidstilknytning etter rehabiliteringsoppholdet?
 - Å være i arbeid?
 - Arbeidstid?
 - Annen tilpasning på arbeidsplassen (fysisk tilrettelegging, færre arbeidsoppgaver)
 - Ektefelles/ partnerens/ samboerens arbeidsmarkedstilknytning som følge av at din kreftsykdom?
 - Hva var den direkte grunnen til eventuelle endringer?
- Behov for tilrettelegging på arbeidsplassen – samarbeid med arbeidsgiver – hvordan har det gått?
- Er det noe du savner i forhold til tema arbeidsliv?

Har du mer å tilføre her?

Den psykiske dimensjonen

Kreftpasienter opplever sjokk og krise, angst for tilbakefall og kan ha problemer med å slippe rollen som pasient (mestring, sykdomsforståelse, motivasjon for atferdsendring, seksualitet og samliv, selvbilde).

- o Hvordan reagerte du på det du fikk lære innen den psykiske dimensjonen på Røros?

På Røros: Fikk du kunnskap om:

- Hvordan få kontroll over din egen situasjon ? (grad av mestringsfølelse)
- Hvordan bearbeide problemer som følge av endret livssituasjon?
- Hvordan møte andre i samme situasjon?

Etterpå – hvordan har det gått i forhold til den psykiske dimensjonen:

- Har du fått tatt i bruk det du lærte på Røros innenfor denne dimensjonen?
- Har du hatt behov undervisning, kunnskap og støtte for å ta kontroll over din situasjon? (Kreftforeningens Livsløystkurs, andre kommunale/ private kurs?)
- Er dette behovet blitt dekket? Evt. hvordan og av hvem? (pårørendes rolle her)
- Opplever du å være tatt på alvor i forhold til ulike former for angst – blant annet angst for tilbakefall? Evt. hvordan og av hvem? Hvis ikke: hva har hindret dette?
- Opplever du å mestre/ bearbeide problemer som følge av endret livssituasjon? Hvis ikke; hva tror du har vanskeliggjort eller hindret dette?
- Har du hatt ønske om å få møte andre i samme situasjon? Hva har du evt gjort for å oppnå dette? (medlem i pasientforening/ likemannsorganisasjon, tatt kontakt med noen)
- Er det noe du savner innen denne dimensjonen? (hjelpeapparatet i kommunen)

Har du mer å tilføre her?

Den eksistensielle dimensjonen

Dette gjelder spørsmål om mening, selvforståelse, syn på livet, håp, tro, livstro)

På Røros: fikk du mulighet til:

- Samtaler om meningen med livet og døden? (evt. med hvem? Evt: savnet du dette?)
- Tid og rom for refleksjon?
- Samtaler om angst knyttet til kreftsykdommen og døden? (evt. med hvem)
- Å finne roen? I tilfelle hvordan?
- Evt: Hvordan reagerte du på det du fikk lære innen den eksistensielle dimensjonen?

Etterpå – hvordan har det gått i forhold til den eksistensielle dimensjonen:

- Har du hatt behov for samtaler om meningen med livet og døden? (i tilfelle: med hvem (privat nettverk/ offentlig hjelpeapparat)
- Har du hatt tid og rom for refleksjon om dette (hvordan?)
- Har du hatt behov for samtaler om angst knyttet til kreftsykdommen og døden? (i tilfelle : hvordan er dette behovet dekket – av hvem?)
- Har du klart å finne roen?
- Er det noe du savner innen denne dimensjonen?

Har du mer å tilføre her?

PAUSE - OVERGANG TIL:

- Etter oppholdet ved Røros – har du fått motivasjon til å endre adferd (livsstil, daglige rutiner)?
- Ditt generelle inntrykk av hvordan du ar det nå, sammenlignet med under oppholdet på Røros.
- Er det greit å ta kontakt på ny, for evt. supplering eller kontroll av opplysningene?

Takk for hjelpen!

Vedlegg 5. Intervjuguide – datasett på kommunenivå

Gruppeintervju – Kristiansund kommune 22.11.11

Ett intervju av administrativ og politisk ledelse

Ett intervju av klinikerne - fagfolk

Hensikt

Få tak i deltakernes opplevelser av kreftomsorgen i Kristiansund kommune.

Sentralt begrep – kapasitetsbygging

Her er det representanter for "systemet" og strukturene som intervjues, og begrepet "kollektiv kapasitetsbygging" legges til grunn. Med kollektiv kapasitetsbygging tenker jeg her på kommunenivå - altså hvordan kommunen kan tilrettelegge for individuell kapasitetsbygging i forhold til kritiske pasientforløp, og hvordan dette i sum kan føre til at kommunen også utvider sin handlingskapasitet.

Healey et al (1999) operasjonaliserer begrepet institusjonell kapasitetsbygging gjennom tre dimensjoner for kapitalutvikling:

1. Kunnskapsressurser
2. Relasjonsressurser
3. Mobiliseringsevne

Kort sagt utvikles disse tre dimensjonene gjennom tilrettelegging utenfra og mobilisering innenfra. Dette kan anvendes både på individnivå og gruppenivå (kommunen). Slike prosesser fungerer best når man finner den best mulige koplingen mellom indre endringsprosesser og krefter utenfra (omgivelsene, kommunen, nettverk, arbeidsplass osv).

Spørsmål 1

Hvordan opplever dere kreftomsorgen i Kristiansund kommune?

Stikkord:

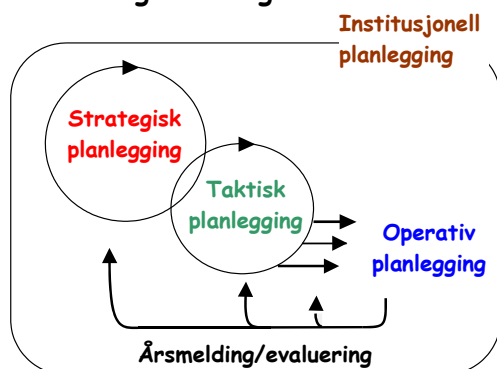
- Kvaliteten?
- Brukertilfredshet?
- Kompetansebygging?
- Spesielle utfordringer for Kristiansund kommune?
- Hvordan mobiliserer kommunen (innenfra) for en best mulig kreftomsorg? – Relasjonsbygging internt, tverrfaglighet. Koordinering (tverrfaglig samarbeid mellom flere aktører/ tjenesteytere i kommunen)?
- Hvordan oppleveres tilretteleggingen utenfor kommunen (arbeidsgivere/ helseforetak/ departement/ direktorat)?
- Hvordan er oppfølgingen av vedtatte planer (og evt. inngåtte avtaler) innen kreftomsorgen?
- Defineres kreftomsorg som del av folkehelsearbeidet?
- Samhandling med spesialisthelsetjenesten?

Spørsmål 2

Kreft og kommuneplanlegging:

Hvordan har planverktøyene i figuren bidratt til å bygge kommunens kapasitet innen kreftomsorgen?:

Verktøy i kapasitetsbyggende plan- og utviklingsarbeid



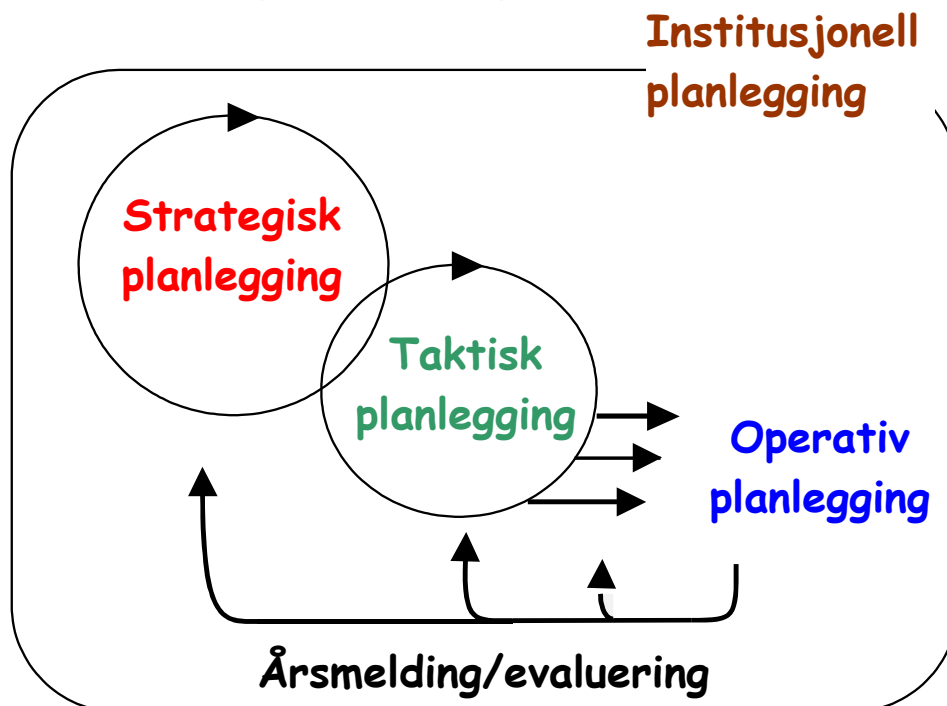
(Figuren av Amdam:2005 tegnes på flipover eller vises i form av powerpointpresentasjon)

Stikkord:

- Planverktøy:
 - Institusjonell planlegging= planstrategi og planprogram – ”**Plan over planlegginga**”
 - Stikkord: Nasjonale forventninger og evt. regional planstrategi ift kreftomsorgen.
 - I hvilken grad kommer kreftomsorgen til syne/ orde i disse planprosessene og plandokumentene her?
 - Strategisk planlegging = samfunnsdelen i kommuneplanen (12 år) – **mobilisering**
 - Stikkord: Hva er det viktigste kommunen har gjort for å mobilisere folk og ressurser og sette kreft på den politiske dagsorden? (samspillet med lokalsamfunnet, familien, det sosiale nettverket, arbeidsgivere og – inngåtte partnerskap)?
 - Stikkord: Planlegges det for ytterligere å styrke kreftomsorgen sin posisjon i kommunens overordna planverk?
 - Taktisk= arealdelen, økonomi- og handlingsplanen (1 -4 år) – **organisering**
 - Stikkord: Hvilke er de viktigste (om-)organiseringene dere har gjort for å fremme kreftomsorgen i organisasjonen og lokalsamfunnet i Kristiansund?
 - Stikkord: Hva planlegges for å fremme kreftomsorgen i organiseringen av tjenestene?
 - Operativt – enhetenes virksomhetsplaner, årsbudsjett, turnusplaner, - **gjennomføring**
 - Stikkord: Hva er de viktigste tiltakene som er gjennomført i forhold til kreftomsorgen i kommuneorganisasjonen og lokalsamfunn?
 - Stikkord: Hvor sterk mener dere at kapasiteten nå er i organisasjonen og lokalsamfunnet til å implementere tiltak innen kreftomsorgen?
 - Hvilke nye tiltak/prosjekt planlegger dere å gjennomføre?
- Bidrar planleggingen til **læring** om tema kreftomsorg i kommunen?
 - Kommunale plandokument: Prosjektrapporter, årsrapporter, årsmeldinger, KOSTRA-tall m.m.
 - Hvem har lært i organisasjonen og i samfunnet, hva har de lært og hvordan kommer dette til uttrykk i kreftomsorgen?
 - Hva planlegger dere å gjøre for å styrke læringsprosessen?
 - (Hvilken rolle har dere som ledere i dette arbeidet?)

- Overgang fra egen kreftplan til del av helse- og omsorgsplan.
- Spesielle fokusområder? (rehabilitering / lindrende behandling)
- Betydningen av nettverksarbeid internt og eksternt?
- Samhandling med helseforetak – betydning av forankring i planverk?
- Partnerskap med frivillige lag og foreninger/ nærmiljø?
- (EVT: Sterke og svake sider ved kreft og kommunal planlegging i dag).

Verktøy i kapasitetsbyggende plan- og utviklingsarbeid



Vedlegg 6. Analyseredskap på individnivå

Analyseverktøy – datasett på individnivå

Ressurstype	Forskningsspørsmål	Intervjuspørsmål
Kunnskapsressursen	<p><u>Omfang og rekkevidde:</u> 1. Hvordan er informantens opplevelse av læring under rehabiliteringsoppholdet?</p> <p><u>Kunnskapsramme:</u> 2. Hvordan har implementeringen av ny kunnskap artet seg i hjemmemiljøet etter rehabiliteringsoppholdet?</p> <p><u>Integrasjon – i familien</u> 3. Hvilken rolle har pårørende hatt i kapasitetsbyggingen?</p> <p><u>Åpenhet og læring</u> 4. Hvordan påvirkes kapasitetsbyggingen av samfunnets forståelse av kreftrammedes situasjon i rehabiliteringsfasen?</p>	<p>1. a) Hva lærte du, og hvordan reagerte du på det du fikk lære innen: Den fysiske dimensjonen? Den sosiale dimensjonen? Den psykiske dimensjonen? Den eksistensielle dimensjonen? b) Synes du at noe kunne vært annerledes? c) Savnet du noe innenfor de fire dimensjonene?</p> <p>2. a) I hvilken grad har du klar å ta i bruk det du lærte innen de fire dimensjonene? b) Hva har ev. hindret videreføring? c) Hvilke oppfølgingsbehov har du hatt? d) Hvordan synes du at behovene er dekket?</p> <p>3. a) Hvordan har pårørende reagert på din kreftsykdom? b) Hvilken rolle har pårørende hatt før og etter rehabiliteringsoppholdet? c) Har pårørende hatt behov for støtte og oppfølging – i tilfelle hva? d) Hvordan er ev. oppfølgingsbehov dekket?</p> <p>4. a) Hvordan opplever du at samfunnet (arbeidsliv og hjelpeapparat) har tilstrekkelig kunnskap om kreftrammedes behov?</p>
Relasjonsressursen	<p><u>Omfang og rekkevidde</u> 5. Hvem er nøkkelaktørene i kapasitetsbyggingen i rehabiliteringsfasen?</p> <p><u>Struktur, integrasjon og nettverk</u> 6. Hvordan oppleves koordineringen og samarbeidet mellom aktørene i rehabiliteringsfasen?</p>	<p>5. a) Hvilken rolle har private og offentlige aktører hatt i rehabiliteringsfasen?</p> <p>6. a) Hvordan har samarbeidet og koordineringen mellom aktørene vært?</p>

Vedlegg 7. Analyseredskap på kommunenivå

Analyseverktøy – datasett på kommunenivå

Ressurstype	Forskningsspørsmål	Intervjuspørsmål
Kunnskapsressursen	<p><u>Omfang og rekkevidde:</u> 1. Hvordan oppleves det faglige nivået på kreftomsorgen i kommunen?</p> <p><u>Kunnskapsramme:</u> 2. Hvordan bidrar kommunen til å gi kreftomsorgen et praktisk innhold i hverdagen til pasienter og pårørende?</p> <p><u>Integrasjon – i kommunen</u> 3. Hvordan oppleves temaet kreftomsorg integrert i kommuneplanleggingen?</p> <p><u>Åpenhet og læring</u> 4. Hvordan bidrar kommunen til regional kompetansebygging i kreftomsorgen?</p>	<p>1. Hvordan oppleves kreftomsorgen i kommunen? Stikkord: - kvalitet - kompetansebygging</p> <p>2. a) Hvilke tilbud har kommunen innen et helhetlig pasientforløp? b) Hvordan kartlegges behov – brukermedvirkning?</p> <p>3. a) Institusjonell planlegging: Hvordan kommer kreftomsorgen til syne/ orde her? b) Strategisk planlegging: Hvordan kommer kreftomsorgen til syne/orde her? b) Taktisk planlegging: Hvordan kommer kreftomsorgen til syne/ orde her? c) Operativ planlegging: Hvordan kommer kreftomsorgen til syne/ orde her? d) Hvordan bidrar planleggingen til læring om temaet kreftomsorg?</p> <p>4. a) Hva er betydningen av regionalt nettverksarbeid innen kreftomsorgen? b) Hvordan bidrar kommunen her?</p>
Relasjonsressursen	<p><u>Omfang og rekkevidde</u> 5. Hvem er interne og eksterne nøkkelaktører i kapasitetsbyggingen innen kreftomsorgen?</p> <p><u>Struktur, integrasjon og nettverk</u> 6. Hvordan oppleves samarbeidet mellom aktørene i kreftomsorgen?</p>	<p>5. Hvilken rolle har private og offentlige aktører hatt i kreftomsorgen?</p> <p>6. Hvordan har samarbeidet og koordineringen mellom aktørene vært?</p>

