

PÅRØRENDE OG MEDVIRKNING

En kvalitativ studie om pårørendes erfaring med medvirkning ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling med 24 timers oppfølging.

Kari Anstensrud

Juni 2011

Master i Helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektivet

Institutt for helsefag

Universitetet i Stavanger

**MASTERSTUDIUM I
HELSE- OG SOSIALFAG MED FOKUS PÅ BRUKERPERSPEKTIV**

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: VÅR 2011

FORFATTER: Kari Anstensrud

VEILEDER: Bjørg Karlsen, 1. amanuensis, Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel: Pårørende og medvirkning. En kvalitativ studie om pårørendes erfaring med medvirkning ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling med 24 timers oppfølging.

Engelsk tittel: Next of kin and empowerment. A qualitative study of next of kin's experiences with empowerment through planning, facilitation and execution of 24/7 home ventilation.

EMNEORD/STIKKORD: pårørende (next of kin), medvirkning (empowerment), hjemmesykepleie (home health care), hjemmerespiratorbehandling (home ventilation)

ANTALL SIDER: 71 sider + vedlegg

STAVANGER, 20. Juni 2011

Forord

Det har vært to lærerike år på masterstudiet i helse og sosialfag med fokus på brukerperspektivet, hvor også pårørendeperspektivet er sentralt, som har ført fram til denne studien. Ny kunnskap har utvidet min forståelse av hva som er viktig i "min verden", som sykepleier, leder og som medmenneske.

Arbeidet med denne studien har vært en reise til ettertanke og refleksjon. Det er flere som må takkes for følget;

- Aller først en takk til alle pårørende som velvillig fant tid i en travel hverdag, åpnet sine hjem og delte sine erfaringer og kunnskap, uten dere hadde ikke denne studien vært mulig.
- Takk til leder og prosjektmedarbeidere ved Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling som velvillig valgte ut og forspurte pårørende, takk og for faglige innspill.
- Min veileder, førsteamanuensis Bjørg Karlsen, får også takk for konstruktiv og god veiledning.
- Jeg vil og takke medstudenter for gode faglige diskusjoner, støtte og inspirasjon.
- Til slutt en takk til Ole Gabriel som har vært en god diskusjonspartner, for tålmodig korrekturlesing og hjelp til datatekniske utfordringer.

Stavanger, juni 2011.

Kari Anstensrud

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.1.1 Hjemmerespiratorbehandling	3
1.1.1.1 Brukerstyrt personlig assistent	4
1.1.2 Pårørendes rett til å ha innflytelse og medvirke	4
1.1.3 Pårørendes behov for å samarbeide med helsepersonell	7
1.2 Tidligere forskning	8
1.3 Begrepsavklaringer og avgrensninger	11
1.4 Hensikten med studien	12
1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål	12
1.6 Oppgavens struktur	12
2. Teoretisk referanseramme	13
2.1 Brukermedvirkning	13
2.1.1 Sosial støtte	18
2.1.1.1 Informasjon	19
2.1.1.2 Tillit	19
2.1.2 Kommunikasjon	21
2.1.3 Makt	21
2.1.4 Paternalisme	22
3. Metode	24
3.1 Forforståelse	24
3.2 Valg av kvalitativ tilnærming	25
3.2.1 Utvalg av informanter	25
3.3 Det kvalitative forskningsintervjuet	27
3.3.1 Utarbeiding av intervjuguide	28
3.3.2 Innsamling av data	29
3.3.3 Transkribering	30
3.4 Dataanalyse	30
3.5 Reliabilitet og validitet	32
3.6 Forskningsetiske vurderinger	33
3.7 Metode refleksjon	34

4. Presentasjon av funn	36
4.1 Betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell	36
4.1.1 Å få kunnskap om situasjonen	37
4.1.2 Å bli møtt på en empatisk måte	38
4.1.3 Å bli fulgt opp over tid	40
4.1.4 Å opprettholde et privatliv	41
4.2 Forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning	42
4.2.1 Betydning av kompetanse hos helsepersonell	42
4.2.2 Avklare ansvarsforhold	43
4.2.3 Tilgang på ressurser	45
5. Drøfting	47
5.1 Betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell	47
5.1.1 Å få kunnskap om situasjon	47
5.1.2 Å bli møtt på en empatisk måte	50
5.1.3 Å bli fulgt opp over tid	53
5.1.4 Å opprettholde et privatliv	55
5.2 Forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning	57
5.2.1 Betydning av kompetanse hos helsepersonell	57
5.2.2 Avklare ansvarsforhold	59
5.2.3 Tilgang på ressurser	61
6. Konklusjon	63
6.1 Implikasjon for praksis	64
6.2 Implikasjon for forskning	65
7. Litteraturhenvisninger	67

Vedlegg

- Vedlegg 1 Forespørsel om utvelgelse av informanter. Samtykke til utvelgelse av informanter.
- Vedlegg 2 Forespørsel om deltakelse i studien. Samtykke til deltakelse i studien.
- Vedlegg 3 Intervjuguide til pårørende.
- Vedlegg 4 E-mail fra REK
- Vedlegg 5 Brev fra NSD
- Vedlegg 6 Brev fra Universitetet i Stavanger om igangsetting av studien.

Forkortelser

ALS (als) - Amyotrofisk lateral sklerose

BPA - Brukerstyrt personlig assistent

NKH - Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling

NOU - Norges offentlige utredninger

NSD - Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

REK - Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

Sammendrag

Pårørendes rett til medvirkning i forbindelse med brukers behov for helsetjenester er fremhevet i lover og offentlig føringer, og skal om mulig bidra til trygghet og forutsigbarhet for pårørende og bruker. Antall trakeostomerte hjemmerespiratorbrukere har økt de seinere årene, og det etterlyses mer forskning knyttet til pårørende til denne brukergruppen. **Hensikten** med studien var å få innsikt i pårørendes erfaringer med medvirkning ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling som krever 24 timers oppfølging. Ved å synliggjøre pårørendes erfaringer i form av ny kunnskap kan helsepersonell bedre møte pårørendes behov for selvbestemmelse, verdighet og integritet. **Forskningsmetode** i studien er en kvalitativ tilnærming med forskningsintervju som verktøy. Det er gjennomført intervju med 6 pårørende til voksne trakeostomerte respiratorbrukere som bor i samme bolig. Det ble brukt intervjuguide under samtalene. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og analysert. **Funn** i studien viser at det er viktig for pårørende å bli sett, hørt og møtt med forståelse for sin livssituasjon gjennom hele behandlingstiden. Analysen av funnene resulterte i 2 tema; Tema 1 Betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell som er basert på kategoriene; å få kunnskap om situasjonen, å bli møtt på en empatisk måte, å bli fulgt opp over tid, samt å opprettholde et privatliv. Tema 2 Forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning fremkom av kategoriene; betydning av kompetanse hos helsepersonell, avklare ansvarsforhold og tilgang på ressurser. **Konklusjonen** i studien er viktigheten av at pårørendes rett til medvirkning blir i varetatt i et kontinuerlig samarbeid basert på tilpasset informasjon, respekt og empati. Pårørendes behov for å bli møtt med forståelse for sin livssituasjon og det å bli fulgt opp faglig og emosjonelt gjennom hele prosessen synes å være de viktigste funnene i studien. Implikasjoner for praksis kan være å styrke helsepersonell sin teoretiske kunnskap om pårørendes rett til medvirkning, og etablere gode rutiner for pårørendearbeid der pårørende blir lyttet til.

Nøkkelord: pårørende, medvirkning, hjemmerespiratorbehandling, hjemmesykepleie

1. Introduksjon

Denne studien retter seg spesifikt mot pårørendes erfaringer i det å ha innflytelse og medvirke ved hjemmerespiratorbehandling. Pårørende er en viktig samarbeidspartner i samhandling med helsepersonell ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling som krever 24 timers oppfølging av bruker i eget hjem. Brukere som får tilbud om hjemmerespiratorbehandling kan ha en progredierende neurologisk sykdom som karakteriseres med økende funksjonstap. Det kan og være andre lidelser som fører til sviktende eller manglende evne til å utføre tilstrekkelig ventilasjon der hjemmerespiratorbehandling er aktuelt (NKH, 2005). I den planlagte samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008) formuleres samarbeid mellom helsepersonell og pårørende som en av hovedutfordringene for helsetjenesten i framtiden. For å gjennomføre hjemmerespiratorbehandling kreves god samhandling mellom 1. og 2. linjetjenesten for å ivareta brukerens pleie- og omsorgsbehov, der pårørende er en viktig samarbeidspartner som har kunnskap om brukers behov og ønsker og som står i en særstilling som støtte- og omsorgsperson ved alvorlig sykdom. I den sammenheng har helsepersonell ansvar for å legge til rette for at pårørendes rett til medvirkning blir ivaretatt og bidra til at pårørende opplever en forutsigbar og trygg livssituasjon for bruker og seg selv ut fra sine individuelle behov.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Alvorlig sykdom medfører mange påkjenninger, omfattende følelsemessige og praktiske utfordringer for nære pårørende. I tillegg til at den syke rammes hardt, har hjemmerespiratorbehandling med 24 timers oppfølging betydelig inngripen i dagliglivet hvor nær familie skal tilpasse seg en ny livssituasjon. Pårørendes opplevelser av utrygghet og usikkerhet knyttet til samarbeid med hjelpeapparatet, samt hvilke roller pårørende skal ha, er forhold helsepersonell må ta hensyn til. Betydningen av nære pårørende som en viktig ressurs som skal medvirke ved behandling understrekes i flere nasjonale planer og strategier (Helsedirektoratet, 2008; Helse- og omsorgsdepartementet, 2005; Sosial- og helsedirektoratet, 2005; Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Pårørendes mulighet til å medvirke fordrer samarbeid med helsepersonell hvor pårørende blir sett og hørt. Pårørende er avhengig av at helsepersonell involverer pårørende, slik at pårørendes synspunkter blir lagt til grunn ved beslutninger ved tilrettelegging og gjennomføringen av behandlingen i hjemmet.

Erfaringsmessig er pårørende en ressurs for helsepersonell. Det er de som kjenner brukeren og hjemmesituasjonen. Samspeilet mellom pårørende og helsepersonell har gitt meg inspirasjon til å utforske pårørendes erfaringer med innflytelse og medvirkning. Min erfaring tilsier at helsepersonell i en travel hverdag har fokus på at brukeren skal få en faglig forsvarlig tjeneste, og at ansvar for å ivareta pårørendes rettigheter ikke alltid blir prioritert. Noen pårørende til denne brukergruppen har i ettertid skrevet skjønnlitterære bøker om sin opplevelse av å være pårørende. Jørgensen (2007), som er pårørende til og bor sammen med ektefellen som er als pasient, trakeostomert og tilkoblet hjemmerespirator, skriver at en gang i måneden besøkte hun sine foreldre. Da følte hun at hun var en desertør, hun rømte fra krigen. Skagestad (2008, s. 61) referer i sin bok en pårørende; *"I vårt tilfelle var hjelpeapparatet for den syke godt, men dårlig for pårørende. Jeg hadde ikke en gang krav på vaskehjelp eller annen praktisk hjelp, som kunne gjøre hverdagen lettere. Det er dårlig samfunnsøkonomi å la de pårørende slite seg ut."* Forfatterne deler nyttig kunnskap med leseren ved å dele sine erfaringer, med den hensikt at rutiner bør kunne endres til det bedre. Det er et kjent begrep at helsepersonell skal ha fokus på pasienten først (Sosial- og helsedepartementet, 1997). Ut fra en helhetstenkning vil pårørende til denne brukergruppen ha behov for at helsepersonell har omsorg også for pårørende, og dermed bidrar til et godt samarbeid for å gi pårørende mulighet til å ha en trygg og forutsigbar livssituasjonen.

I arbeidet med å sikre gode felles rutiner for hjemmerespiratorbehandling, uavhengig av helseforetak, etterlyses det forskning der en ser på hvilke konsekvenser behandlingen har for pårørende (Holmøy & Førde, 2009). Min erfaring med forskningsfeltet er relatert til et fåtall pårørende til denne brukergruppen. Likevel opplever jeg at pårørende, gjennom hele prosessen fra bruker ble introdusert for hjemmerespiratorbehandling til behandlingen gjennomføres i eget hjem, ikke får tilstrekkelig informasjon om utfordringer, muligheter og begrensinger slik at livssituasjonen kan bli så forutsigbar som mulig for pårørende. Etersom antall brukere er i fåtall har helsepersonell i kommunene liten eller ingen erfaring med denne brukergruppe. Min erfaring er at når sykehuset melder om at en hjemmerespiratorbruker som trenger 24 timers oppfølging ønsker å bo hjemme, er fokuset til helsepersonell brukeren og hvordan gjennomføre sykepleiefaglige oppgaver. I Stavanger kommune har vi gjennomført et prosjekt knyttet til hvordan komme i gang med å tilrettelegge og gjennomføre behandling til denne

brukergruppen i eget hjem, og delt erfaringer med helsepersonell i kommuner i vår region som er i samme situasjon (Stavanger Kommune, 2009). Gjennom dette arbeidet ble det tydelig at fokuset var brukeren og i mindre grad pårørende. Med denne bakgrunn mener jeg det er viktig å bevisstgjøre helsepersonell hvilket ansvar de har for pårørende samt øke forståelsen for pårørendes livssituasjon til denne brukergruppen. Det kan synes som om det er behov for mer forskning om pårørende knyttet til denne brukergruppen. Det ønsker jeg at dette prosjektet om mulig kan bidra til i form av ny kunnskap.

1.1.1. Hjemmerespiratorbehandling

Hjemmerespiratorbehandling defineres som *"et behandlingstilbud som egner seg for en selektert gruppe pasienter med stabil kronisk ventilasjonssvikt på grunn av hypoventilasjon (underventilering)"* (NKH, 2005, s. 8). Pasienter som har en lidelse der svelgfunksjonen er dårlig vil mest sannsynlig få anlagt en trakeostomi, som er et kirurgisk anlagt hull i halsen hvor det settes inn en kanyle og hjemmerespiratoren kobles til. Felles for brukere som får hjemmerespiratorbehandling er at de har et stort hjelpebehov også på grunn av at de har stor muskelsvakhet og dermed behov for hjelp til alle funksjoner i det daglige (Fonden, 2010). Det er spesialisthelsetjenesten som har ansvar for å kontakte hjemkommunen og starte overføringsprosessen fra behandlingen på sykehus til samme behandling i hjemmet. Ved hjelp av et tverrfaglig samarbeide mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten planlegges tjenesteomfang, behov for og tilrettelegging av teknisk utstyr og videre oppfølging i hjemmet (NKH, 2005).

I Nasjonale retningslinjer for hjemmerespiratorbehandling (NKH, 2005, s.170-171) beskrives brukerstyrt personlig assistent (BPA) som en aktuell ordning for å dekke hjelpebehovet (punkt 1.1.1.1., s. 4 i denne oppgaven). BPA ordningen *'fungerer best der brukeren behersker arbeidslederrollen og har egeninnsikt og ressurser nok til aktiv livsførsel i og utenfor egen bolig'*. Videre heter det at *'tjenester som krever medisinsk faglig kompetanse kan bare hjemles i kommunehelsetjenesteloven og skal normalt ikke inngå som et element ved tildelingen av brukerstyrt personlig assistent'*. Viktigheten av tidlig kontakt understrekes for planlegging og samarbeide mellom sykehus og kommune når det gjelder adekvate ressurser i antall personer og kompetanse når brukeren har

kontinuerlig overvåknings - og pleiebehov. Eksisterende nasjonale retningslinjer for hjemmerespiratorbehandling er under revisjon, der forhold omkring bo - og omsorgstilbud og bruken av ufaglært personale i behandlingsteam er under utredning i tilknytning til varslet samhandlingsreform og ny helselovgivning (NKH, 2011).

Når respiratorbehandling utføres i brukerens hjem er det en spesialisthelsetjeneste, som dermed krever den kompetansen som spesialisthelsetjenesten kan gi (Statens helsetilsyn, 2-2000). Samtidig er det kommunen som har ansvar for daglig tilsyn og pleie når behandlingen foregår i eget hjem (NKH, 2005). Erfaring tilsier at kompetanse og kontinuitet sikres ved å etablere et team med faste hjelpere hvor hjemmesykepleien har det sykepleiefaglige ansvaret, og som administreres av ansvarlig person i hjemmebaserte tjenester.

1.1.1.1 Brukerstyrt personlig assistent

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) er en kommunal ordning som innebærer at mennesker med omfattende funksjonshemming tildeles praktisk bistand til hjelp i dagliglivet. Ordningen er hjemlet i sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a (Statens helsetilsyn, 2009). BPA er en ordning hvor flere tradisjonelle tjenester som hjemmehjelp, støttekontakt og praktisk bistand samles, og utføres av en eller flere personlige assistenter. BPA omhandler normalt ikke tjenester som krever medisinsk faglig kompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000). BPA kan organiseres på forskjellige måter og bestemmes i samråd med bruker, eventuelt brukers hjelpeverge, § 2-1, § 8-4 i Sosialtjenesteloven (1991).

1.1.2. Pårørendes rett til å ha innflytelse og medvirke

Pårørende rammes hardt når ens nærmeste blir alvorlig syk. Det er sterke bånd og det vekkes sterke følelser hos pårørende når ens nærmeste blir kritisk syk. Pårørende vil ha behov for å være tilstede for brukeren og påse at brukeren får den hjelp og behandling som er optimal. Ved alvorlig sykdom vil *"den enkelte pårørende ha sin individuelle opplevelse av den spesielle situasjonen, og man mestrer individuelt"* (Moesmand, 2007, s. 145). Rollen som pårørende kan i en slik situasjon oppleves ensomt, og det er derfor viktig at helsepersonell tørr å involvere pårørende i det som skjer rundt brukeren.

Retten til medvirkning knyttes til grunnleggende verdier og prinsipper som erkjennelsen av alle menneskers iboende verdighet, samt likeverd, integritet, autonomi og retten til privatliv og familieliv (Bøckmann & Kjellevoid, 2010).

Pårørendes rett og mulighet til medvirkning til å ha en aktiv rolle ved planlegging og gjennomføring av helsehjelp, er underlagt helselovgivningen og helsepersonellens faglige skjønn der blant annet pårørendes synspunkter og verdier trekkes inn i beslutningsprosessen (Kjellevoid, 2010). Helsepersonell sitt ansvar for å involvere pårørende relateres i første rekke til pasientens behov for helsetjeneste (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). I utgangspunktet kan kommunen bestemme hvilket tilbud som skal gis, men flere regler begrenser kommunens selvbestemmelsesrett (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Sosialtjenesteloven (1991) § 3-4 sier følgende;

Kommunen skal hjelpe folk til å få egne boliger med hjemmebaserte tjenester, de må også da ha en vidtgående plikt til å legge til rette for at de som allerede har egen bolig, kan fortsette å bo der.

Hjemmerespiratorbehandling medfører både tekniske og organisatoriske utfordringer, som innebærer at pårørende vil inneha flere roller. Det er en krevende arbeidssituasjon som fører til at pårørende stadig får nytt personale som skal læres opp, og nye personer å forholde seg til. Foruten brukeren er pårørende ofte ekspert og må hjelpe til. Pårørende kommer derfor i en dobbeltrolle som både pårørende og lærer. Dette kan oppleves frustrerende og slitsomt, og kan skape misnøye. Totalt sett er det en utfordrende situasjon hvor fokuset på pårørendes behov for å opprettholde privatliv, yrke, fritidsaktiviteter og nettverk bør være like stort som brukerens behov for helsetjenester (Skylstad & Tysnes, 2008). Pårørende kan ha rolle som kunnskapskilde, som omsorgsgiver, som en del av pasientens nærmiljø og i tillegg som pasientens representant samtidig som egne behov skal ivaretas (Helsedirektoratet, 2008; Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Pårørende har ofte flere roller samtidig. Slik vil det også være for pårørende til en bruker som blir avhengig av hjemmerespiratorbehandling. Ofte har pårørende i tiden fra bruker ble syk og frem til hjemmerespiratorbehandling tilsluttet en trakeotomi er en realitet, hatt et betydelige omsorgsansvar og i tillegg gradvis overtatt oppgaver bruker har hatt knyttet til hus og hjem. Derfor er det viktig at helsepersonell, så tidlig som mulig før hjemmerespiratorbehandling blir en realitet,

avklarer med pårørende om de ønsker å delta i omsorgsoppgavene, hva de ønsker å gjøre og hva de trenger hjelp til for å ivareta sin egen livssituasjon. Erfaring tilsier at pårørende blir slitne ettersom årene går og det kan være behov for at helsepersonell gradvis overtar omsorgsansvar og oppgaver pårørende har hatt. Det er av betydning for pårørende i en omsorgsrolle at ansvar avklares i samarbeid med helsepersonell og at dette følges opp (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Pårørendes rett til informasjon er av vesentlig betydning for at pårørende skal ha mulighet til å være til støtte for og ivareta den syke sine interesser, og for å være i stand til å håndtere sin egen livssituasjon. Informasjonen må være tilpasset og formidles på en slik måte at pårørende forstår det som blir sagt (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Pårørende til aktuell brukergruppe er avhengig av flere instanser i hjelpeapparatet for at forholdene kan legges til rette for å gjennomføre hjemmerespiratorbehandling i et privat hjem. Typisk vil være tilrettelegging for hjelpemidler og teknisk utstyr i boligen. Ofte er det behov for å bygge om og utvide badet. Samarbeide og planlegging med aktuelle instanser bør starte så tidlig som mulig. Ofte er det slik at bruker og pårørende må gjøre mye av denne jobben selv, men det fordrer at noen har informert dem om hva de får behov for og hvilke muligheter og rettigheter de har.

I rollen som kunnskapskilde og brukerens representant er pårørende den som kjenner brukerens livshistorie, hvordan symptomene og sykdommen har utviklet seg og brukerens ressurser og nærmiljø. Pårørende har kjennskap til hvilke konsekvenser lidelsen har for brukeren i det daglige liv og for de nærmeste. På den andre siden har helsepersonell kompetanse på sykdom og behandling generelt. I den sammenheng er pårørende en viktig samarbeidspartner til helsepersonell samtidig som pårørende og helsepersonell er likeverdige parter (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Når en bruker flytter hjem med behov for 24 timers oppfølging av omsorgspersoner er det av betydning at pårørende blir involvert både for å ivareta den sykes daglige behov, og for at pårørende kan ivareta felles behov for å holde et hjem hvor familie og venner kan samles.

Pårørende har et klart ønske om å bistå den syke så langt som mulig. Konsekvensen av pårørendes omsorgsansvar er stor belastning, og pårørende kan selv stå i fare for å bli

syk. Av den grunn er det viktig at helsepersonell er oppmerksom på pårørendes egne behov (Bøckmann & Kjelle vold, 2010). Slik vil det også være for pårørende til en hjemmerespiratorbruker som har omsorgsansvar og selv deltar i omsorgsoppgavene.

1.1.3. Pårørendes behov for å samarbeide med helsepersonell

All behandling og oppfølging av brukeren fordrer et samarbeide mellom pårørende og helsepersonell, der pårørende gis mulighet til å medvirke. Daglig helsehjelp av helsepersonell skal tilpasses hjemmets øvrige rutiner og sosiale setting. Pårørende får en ny dimensjon å forholde seg til i det helsepersonell invaderer hjemmet. Hjemmet er et viktig symbol i vår kultur som representerer kilden til et trygt og fast holdepunkt i tilværelsen med nære relasjoner og intimitet (Solheim & Aarheim, 2004). Disse grunnleggende positive verdiene blir satt på prøve dersom pårørende ikke blir hørt og opplever at helsepersonell viser interesse for pårørendes utfordrende livssituasjon.

Pårørende og bruker er avhengig av å samarbeide med helsepersonell på flere områder. Et sentralt område for samarbeide er ansettelse og opplæring av nytt personale, hvor pårørende og bruker i ulik grad bør være involvert. Hvordan hjelpen skal organiseres og administreres er et sentralt område hvor pårørende må involveres og oppleve å ha innflytelse på. Et annet område er det daglig samarbeidet med helsepersonellet om rutiner i hjemmet, for eksempel som når bruker skal stå opp, legge seg, privattid, transport til avtaler, hente medisiner, i tillegg vask av tøy og avfallshåndtering for å nevne noe. Pårørendes rett til medvirkning i beslutninger om hvilke tiltak som må iverksettes for å gjennomføre en faglig forsvarlig behandling i hjemmet fremkommer av krav til forsvarlig yrkesutøvelse (Bøckmann & Kjelle vold, 2010; Helsepersonelloven, 1999, § 4).

Pårørende til denne brukergruppen har behov for å ha noen å snakke med. Det kan oppleves vanskelig og frustrerende å forholde seg til mange omsorgspersoner i hjemmet, i tillegg til en del teknisk utstyr. Pårørende kan oppleve kritiske situasjoner for eksempel hvor bruker ikke får tilstrekkelig med luft. I den forbindelse har helsepersonell et ansvar for å følge opp og gjenkjenne pårørendes behov for hjelp og støtte (Bøckmann & Kjelle vold, 2010). I en utfordrende livssituasjon kan det være nok at helsepersonell er tilgjengelig for en samtale og viser medmenneskelighet.

Helsepersonell har ansvar for å veilede og gi råd til pårørende (Pasientrettighetsloven, 1999, § 3-3; Specialisthelsetjenesteloven, 1999, § 6-3). Det vil være av betydning for pårørende å få råd og veiledning knyttet til den totale endringen av livssituasjonen. Pårørende vil således ha mange spørsmål relatert til praktiske og emosjonelle forhold, i tilknytning til bruker, familie og sosialt nettverk.

Dersom nødvendig helsehjelp utføres av andre enn helsepersonell har helsepersonell ansvar for å føre kontroll og tilsyn (Bøckmann & Kjellebold, 2010). Dersom helsehjelp blir organisert via BPA, hvor det som tidligere nevnt ikke er krav til faglige kvalifikasjoner, er det nødvendig at helsepersonell har tilsyn for å vurdere faglig forsvarlighet i utførelsen av helsehjelpen. Tilsyn gjelder og dersom pårørende selv velger å ta store deler av omsorgsansvaret. *Dersom helsepersonell bruker pårørende som medhjelpere er helsepersonell ansvarlig for den hjelpen som gis, og har da et ansvar for at pårørende har nødvendig kompetanse* (Bøckmann & Kjellebold, 2010, s. 45; Helsepersonelloven, 1999, § 5).

1.2 Tidligere forskning

Eksisterende forskning om pårørende og medvirkning er utgangspunktet for denne studien. Jeg begynte med å undersøke om det var foretatt undersøkelser med samme formål som min problemstilling. Det gjorde jeg med et systematisk søk i databasene Cinahl, Medline, Norart og Bibsys, med søkeordene; *family, next of kin, tracheostomy, home respiratory, participation, empowerment, experience, home health care*. Litteratur søket ble begrenset til tidsrommet 1999-2011.

Litteratursøket gir ingen treff på studier der fokuset er pårørendes erfaring med medvirkning til voksne med hjemmerespiratorbehandling tilsluttet en trakeostomi. Derimot finner jeg studier med fokus på hjemmerespiratorbrukeren og medvirkning. Litteratur søket gir flere tilslag på studier relatert til pårørende til barn med hjemmerespiratorbehandling, de nevnes ikke her.

Lindhahl (2010) har gjort en kvalitativ studie med fokus på brukerperspektivet, der hjemmerespiratorbrukeren forteller om erfaringer og kommer med forslag om hvordan gjøre livet lettere med hjemmerespiratorbehandling. Brukerne forteller at oppstart av

hjemmerespiratorbehandling medfører endringer av livssituasjonen der blant annet hjemmet blir invadert av offentlige personer. Funn i studien viser at det er store forskjeller på kompetansen innen hjemmerespiratorbehandling på sykehus og i hjemmesykepleien. Dette medfører utrygghet i hjemmesituasjonen både for bruker og pårørende. I den forbindelse foreslås det å legge til rette for mer opplæring av bruker, pårørende og helsepersonell som arbeider i hjemmet. I tillegg foreslås det å bygge nettverk for bruker og pårørende for å dele erfaringer og søke støtte i utfordrende situasjoner. Studien, som har et utvalg på 35 informanter, anbefaler videre undersøkelser som fører til ny kunnskap som kan bidra til bedre sykepleiepraksis relatert til bruker og pårørende.

Dyrstad (2008) har gjennomført en kvalitativ studie der hensikten var å få innsikt i hjemmerespiratorbrukeres erfaring med medvirkning i utformingen av behandlings- og pleietilbudet fra behandlingen startet på sykehus og prosessen fram til nåværende situasjon i hjemmet. I studien er 7 informanter intervjuet. Viktige funn i studien var brukerens økende omsorgsbehov og helsearbeiderens økende arbeidsoppgaver, i tillegg til brukerens behov for og ønske om kontinuerlig innflytelse gjennom hele prosessen. Det kommer frem i studien at pårørende ikke alltid ble tatt med i beslutninger, og at ting ble bestemt før bruker og pårørende ble informert. Studien anbefaler blant annet å se på pårørendes erfaringer med å ha helsepersonell i hjemmet hele døgnet.

Samuelson (2008) har gjort en kvalitativ studie om pårørendes beskrivelser av sin livssituasjon når det er daglig behov for hjemmebaserte tjenester. Pårørende i studien er ektefeller under sekstifem år, og utvalget er 5 informanter. Funn i studien viser at pårørende er sårbare og utsatt for mulig maktbruk fra hjemmesykepleien. Pårørende opplevde at helsepersonell utførte arbeidsoppgavene ulikt, relatert til helsepersonell sine egne premisser og menneskesyn. Pårørende opplevde det positivt å få avlastning for tyngende pleieoppgaver. Studien anbefaler mer forskning på hvordan pårørende selv ønsker å medvirke.

Hanssen (2006) har i sin kvalitative studie sett på pårørendes opplevelse av hvordan omsorg i hjemmet var med på å lindre lidelse hos deres nærmeste fra et pårørende perspektiv. Funn viser at pårørende opplever tiden hjemme med alvorlig sykdom som

utfordrende både fysisk, sosialt, psykisk og eksistensielt. Både pasient og pårørende ønsker stabilitet og å leve så normalt som mulig. Studien konkluderer med at helsepersonell må hjelpe den syke og familien til å mestre endringene i hverdagen og fremme en best mulig livssituasjon.

Blant internasjonale studier viser Ferrario et al. (2001) i en kvantitativ studie der målet med studien var å undersøke om belastningen for pårørende med omsorgsansvar til trakeostomerte med kronisk respirasjonssvikt øker over tid. Det var 63 informanter inkludert i studien. Studien viser at den psykiske belastningen for pårørende øker over tid samt at pårørende har et kontinuerlig behov for informasjon om sykdommen. Et annet viktig funn i studien er at på lik linje med pasientens erfaringer, erfarte også pårørende at det ble begrensninger i dagliglivet.

I en nederlandsk studie av van Kestern, R. et al (2001), var hensikten å undersøke psykososiale problemstillinger til bruker avhengig av forventilassjons støtte. Funn i studien viser blant annet at pårørende som må være tilgjengelig 24 timer i døgnet har et større behov for emosjonell støtte og sykepleiefaglig veiledning, enn pårørende til pasienter som ikke er trakeostomert. Studien inkluderte 38 brukere, hvor 22 brukere var trakeostomert, og 43 pårørende.

Huang & Peng (2010) har i en kvalitativ studie undersøkt hvordan pårørende med omsorgsansvar tilpasser seg nye roller da brukeren overføres fra sykehus til hjemmet med hjemmerespiratorbehandling. Brukeren i denne studien er ikke trakeostomert. Respiratorbehandlingen gis via en maske ved behov, minst seks timer pr dag. Studien er likevel relevant fordi pårørende i studien har et omsorgsansvar og er avhengig av å delta i planlegging og gjennomføring av behandlingen i hjemmet. Studien, som inkluderte 15 informanter, viser at profesjonelle helsearbeidere må vurdere pårørende individuelt i sammenheng med hva de trenger kunnskap om for å tilpasses sine nye roller.

Studiene jeg her presenterer viser at pårørende møter store utfordringer både når det gjelder samarbeide med helsepersonell, sin nye livssituasjon og sine egne behov knyttet til informasjon, profesjonell oppfølging og støtte, og det etterlyses mer forskning på området. Med den bakgrunn mener jeg at det er behov for å undersøke pårørendes

selvopplevde erfaringer med medvirkning ved planlegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling i eget hjem.

1.3. Begrepsavklaringer og avgrensninger

Fokus i denne studien er pårørende og medvirkning ved hjemmerespiratorbehandling som krever 24 timers oppfølging. Med utgangspunkt i ideologien om brukermedvirkning gis pårørende mulighet til å beskrive hvilke erfaringer pårørende har med å ha innflytelse og medvirke til en så trygg og forutsigbar livssituasjon for seg og brukeren som mulig.

Pårørende oppfattes som mennesker som står nær noen som rammes av alvorlig sykdom. Moesmand (2004, s.153) definerer pårørende som følger;

En nær pårørende er den pasienten selv gir, eller ville ha gitt, denne status dersom han hadde hatt mulighet til det. Pårørende og pasient er personer som står hverandre følelsesmessig nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold.

Hvem som har status som pårørende og nærmeste pårørende i forhold til helsetjenesten reguleres i pasientrettighetsloven § 1-3 punkt b (1999). I min studie er pårørende pasientens nærmeste og viktigste omsorgsperson. Pårørende er enten en livsledsager eller foresatt som har, og har hatt, et omfattende omsorgsansvar gjennom flere år ettersom lidelsen har utviklet seg.

I denne oppgaven velger jeg å bruke begrepet *helsepersonell* som en fellesbetegnelse for personer pårørende møter i samarbeid ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling. Helsetjenesten i hjemmet kan organisere på ulike måter der faglærte og ufaglærte inngår (NKH, 2005). Omsorgspersoner uten helsefaglig bakgrunn (Jfr. punkt 1.1.1.1., s. 4) er ofte en del av et team som utfører helsetjenesten i hjemmet.

I oppgavens engelske tittel er begrepet 24/7 brukt. Dette er et mye brukt internasjonalt begrep i tilknytning til helse miljø og sikkerhet, som betegner behovet for oppfølging 24 timer i døgnet 7 dager i uken, med andre ord heldøgns helsetjeneste.

1.4 Hensikten med studien

Hensikten med denne studien er å få innsikt i erfaringer pårørende har med medvirkning ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling i eget hjem. Ved å spørre pårørende hvilke erfaringer de har med å ha innflytelse og medvirke i samarbeid med helsepersonell, kan helsepersonell tilføres ny kunnskap slik at helsepersonell bedre kan møte pårørendes behov for selvbestemmelse, verdighet og integritet. Studien kan dermed være et viktig bidrag til å synliggjøre pårørende til denne brukergruppen, og gi pårørende en stemme.

1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål

Følgende problemstilling er formulert;

Hvilke erfaringer har pårørende med medvirkning ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling med behov for 24 timers oppfølging ?

Følgende forskningsspørsmål er formulert;

1. Hvordan beskriver pårørende muligheten til å bli involvert og ha innflytelse ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling?
2. Hvilke forhold beskriver pårørende som fremmer og hemmer medvirkning?

1.6 Oppgavens struktur

Innledningsvis har jeg gitt en introduksjon og redegjort for bakgrunn for tema, deretter en innføring i hjemmerespiratorbehandling (NKH, 2005), pårørendes rett til medvirkning (Pasientrettighetsloven, 1999) samt pårørendes behov for samarbeid med helsepersonell. Det er vist til tidligere forskning og foretatt noen begrepsavklaringer samt redegjort for hensikten med studien. Kapittel 1 avsluttet med problemstilling og forskningsspørsmål. Videre i kapittel 2 følger den teoretiske referanserammen. I kapittel 3 beskrives valg av metode og hvordan studien er gjennomført. Funn presenteres i kapittel 4 og funnene drøftes i kapittel 5. Oppgaven avsluttes med konklusjon i kapittel 6 og implikasjon for praksis og forskning.

2. Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet gis et innblikk i ideologien om brukermedvirkning der sosial støtte, informasjon, tillit, kommunikasjon, makt og paternalisme er viktige forhold helsepersonell må være bevisst på i møte med pårørende, for å ivareta pårørendes rett til medvirkning (Pasientrettighetsloven, 1999).

2.1 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er et samlebegrep for ulike former for praksis som innebærer at brukeren får informasjon, deltar i beslutningsprosesser og har innflytelse på resultatet. Samlebegrepet favner om alt som omhandler *til brukerens beste* (Seim & Slettebø, 2007; Humerfelt, 2005). Ordet brukermedvirkning kan deles i *bruker* og *medvirkning*. Bruker betyr en som *nyter, utnytter* og *anvender*. Medvirkning betyr å *delta, bidra* og *hjelp*. Ordet medvirkning kan omskrives til *å virke med*, som igjen betyr *å virke i forhold til noen*, og det indikerer at det er en relasjon mellom parter. Relasjon er et viktig begrep i brukermedvirkning, og angir (i denne oppgaven) et forhold mellom pårørende og helsepersonell. Pårørendeperspektiv forstås med at pårørende formidler sin oppfatning av en situasjon. Denne aktiviteten skjer i relasjon med helsepersonell som må legge forholdene til rette slik at pårørende opplever å bli sett og hørt (Humerfelt, 2005).

Brukermedvirkning handler om at brukeren selv skal aktivt delta i det som skjer og legge til rette for tilpasset informasjon relevant for brukeren i øyeblikket og som kan bidra til å mobilisere brukeren til handling og samhandling for å oppnå resultater (Ekeland & Heggen, 2008). Mål for helsetjenesten er at brukeren skal medvirke i utformingen av tjenestetilbudet ved å gi uttrykk for sitt syn og behov, og at dette vektlegges ved utformingen og gjennomføringen av tjenesten (Helse- og sosialdepartementet, 2004, s. 77). Begrepet brukermedvirkning benyttes av helsetjenesten som en metode til å lytte til brukerens (pårørendes) erfaringer og vektlegger brukerens (pårørendes) perspektiver ved utforming av tjenesten (Andreassen, 2006). Foruten den enkeltes rettigheter og mulighet til å ha innflytelse på sitt eget hjelpebehov, handler medvirkning om helsetjenestens behov for kunnskap til å gi rett hjelp (Andreassen, 2006). Pårørendes rettigheter er lovfestet både i pasientrettighetsloven (1999) og i menneskerettighetene hvor retten til medvirkning fremkommer. Retten til medvirkning knyttes til grunnleggende verdier og prinsipper

som erkjennelsen av alle menneskers iboende verdighet, likeverd, integritet, autonomi og retten til privatliv og familieliv (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). I pasientrettighetsloven § 3-3 (1999) fremkommer pårørendes rett til informasjon ”dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det”.

I denne studien anvendes ideologien om brukermedvirkning i form av pårørendes rett til informasjon, retten til å bli involvert, retten til å ha innflytelse og retten til å medvirke ved planlegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling i eget hjem. Medvirkning vil ha stor betydning for at pårørende skal oppleve at ens nærmeste får nødvendig helsehjelp. Medvirkning kan gi pårørende økt trygghet ved å bidra til en mer forutsigbar livssituasjon der egne behov, arbeid, fritid og familie bevisst ivaretas. Med dette utgangspunktet vil fokus på brukermedvirkning i oppgaven være å belyse pårørendes erfaring med å bli involvert i utformingen og gjennomføringen av helsetjenesten. Motivet og forståelsen for brukermedvirkning kan begrunnes i ulike argumenter blant annet i medmenneskelighet og profesjonsargumentet (Ørstavik, 1996). Utgangspunktet for medmenneskelighet er at medbestemmelse og rettigheter er viktig for menneskeverdet. Profesjonsargumentet innebærer på den ene siden at helsepersonell, som utfører helsetjenesten, har for lite kunnskap om brukerens problemstilling, og derfor vil nytte muligheten til å lære av den som vet hvor skoen trykker mest. I oppgaven vil det være pårørende som dermed får en opplæringsrolle. På den andre siden kan profesjonsargumentet oppfattes som en variant av ansvarsfraskrivelse der helsepersonell gir fra seg autoriteten til pårørende som kjenner brukeren og vet hva brukeren trenger hjelp til, med begrunnelse om at helsepersonell er lei ansvaret for ”svake” og ”vanskelige” grupper (Ørstavik, 1996).

Begrepet brukermedvirkning omtales ofte i sammenheng med empowerment, i betydning *myndiggjøring*, som handler om å ta del i felles rettigheter og plikter i samfunnet på likeverdige vilkår (Humerfelt, 2005). Ordet empowerment inneholder ordet *power* som betyr styrke, kraft og makt og appellerer til menneskets dypeste ønsker over å ha innflytelse, makt og kontroll over eget liv (Starrin, 2007). En omfordeling av makt fra helsepersonell til bruker er sentralt i empowerment tenkningen og kan være et motsvar til paternalisme (Tveiten, 2007). I et pårørende perspektiv vektlegges betydningen av empowerment som grunnlag for å opprette et likeverdig

samarbeid basert på gjensidig tillit mellom helsepersonell og pårørende. Egenskaper som stolthet, delaktighet, egenkontroll, selvtilit og kompetanse i tillegg til fenomener som sosial støtte, samarbeid og deltakelse forbindes med empowerment, og handler i den sammenheng om å gi brukeren mer makt over egen situasjon i følge Askheim & Starrin (2007). Ørstavik (1996) påpeker at medvirkning i et brukerperspektiv forutsetter brukeren deltar aktivt, samtidig som det er mindre tydelig hvilke konsekvenser medvirkning vil få. Dermed er det i et pårørendeperspektiv viktig at en skiller det å ha innflytelse og det å delta aktivt, ettersom det å delta ikke trenger å medføre å få innflytelse (Ørstavik, 1996).

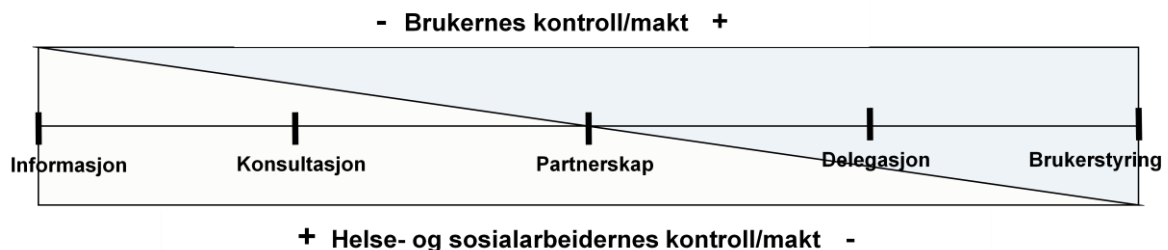
Det er først de siste årene at pårørendes situasjon og behov for å delta ved alvorlig sykdom i nær familie har fått fokus. Det kan ha en sammenheng med den biomedisinske behandlingstradisjonen som har vært fremtredene frem til den sosialmedisinske behandlingstradisjonen har fått et større innpass. I den sosialmedisinske tradisjonen ser man i et større perspektiv at pårørende har en spesiell funksjon ved alvorlig sykdom i nær familie (Fugelli & Ingstad, 2010). I den sammenheng bør samarbeid mellom pårørende og helsepersonell reflektere Kemp sine prinsipper for omsorg som er *respekt for selvbestemmelse, aktelse for verdighet, hensyn til integritet og bekymring for det sårbare* (Alsvåg, 2010, s. 36). Helsepersonell har også i større grad blitt oppmerksom på den belastningen pårørende er utsatt for ved alvorlig sykdom i nær familie, men da ut fra perspektivet *omsorg til pårørende* (Alsvåg, 2010; Kirkevold, 2009). Alsvåg (2010, s. 49) beskriver at i omsorgssamarbeid er *”organisering, planlegging og oppfølging er ikke bare det som skjer med sykehusopphold, det er avgjørende i alle deler av helsevesenet.”* En slik forståelse av samarbeid mellom pårørende og helsepersonell er et viktig fundament for pårørendes mulighet til å ha innflytelse og medvirke.

Brukermedvirkning preges av kontrollmuligheter i relasjonen mellom helsepersonell og bruker, i den forstand at dersom helsepersonell har stor grad av kontroll, har brukeren liten grad av kontroll, og motsatt dersom brukeren har stor grad av kontroll har helsepersonell liten grad av kontroll (Ørstavik, 1996; Humerfelt, 2005). I de situasjoner der helsepersonell har stor grad av kontroll kan det karakteriseres som en tradisjonell paternalistisk tenkning overfor brukeren. Således vil graden av kontroll og makt prege relasjon mellom helsepersonell og bruker (Humerfelt, 2005). I brukermedvirkning er

brukerens selvbestemmelse todelt. Det innebærer at brukeren har rett til å bestemme over eget liv og hvilke tiltak som skal iverksettes, og retten til å velge å reservere seg fra å medvirke (Humerfelt, 2005). Ut fra en slik tenkning kan pårørende til denne brukergruppen, ved å bli involvert og ha innflytelse på planlegging av hjemmeforholde oppleve å ha en viss kontroll. Det handler for eksempel om å legge til rette for helsepersonell som skal oppholde seg i hjemmet og samarbeide om daglige rutiner i hjemmet. I tillegg innebærer det avklaring av roller og forventninger, der pårørende har rett til å reservere seg fra enkelte oppgaver, men samtidig kan det være at helsepersonell er avhengig av pårørendes hjelp til forhold av praktisk karakter.

Humerfelt (2005, s. 32) har utviklet en modell (Figur 1., s. 17 i denne oppgaven) som illustrerer ulike grader eller nivåer av brukermedvirkning, der ytterpunktene er informasjon og brukerstyring. Det første og laveste nivået **informasjon** innebærer at helsepersonell har evne til innlevelse i pårørendes situasjon og se pårørendes kontinuerlige behov for informasjon om hvordan livet med hjemmerespirator vil arte seg for bruker og omgivelsene. Pårørende har behov for å bli sett og hørt på lik linje med brukeren. Spørsmål av emosjonell og praktisk karakter som har direkte innvirkning på hverdagslivet i en familiekontekst er sentralt. Når helsepersonell inntar hjemmet kan hjemmet bli institusjonalisert dersom helsepersonell fører institusjonens normer, rutiner, språk og utstyr inn i hjemmet (Solheim & Aarheim, 2004). Av den grunn må helsepersonell legge til rette for å involvere pårørende på et tidlig stadium for videre planlegging for behandling i hjemmet. Det er viktig å avklare hvordan og av hvem faglig forsvarlig helsehjelp skal utføres, og avklare hvilken rolle pårørende ønsker å ha i tilknytning til daglig stell og pleie (Helsepersonelloven, 1999). Informasjon er et nødvendig grunnlag for innflytelse og medvirkning, men det understrekes at informasjon ikke kan oppfattes som medvirkning ettersom informasjon ikke innebærer noen aktivitet fra brukeren sin side (Seim & Slettebø, 2007). Neste nivå **konsultasjon** innebærer å utveksle informasjon med pårørende om hjemmeforholdene er slik at hjemmerespiratorbehandling kan gjennomføres, og hva pårørende mener må tilpasses av fysiske fasiliteter for å nevne noe. Deretter kommer nivået **partnerskap** der pårørende og helsepersonell har like mye kontroll over beslutningene. Det forutsetter at pårørende deltar i møter der beslutninger angående behandlingen i hjemmet skal diskuteres og eventuelt fattes. I fasen partnerskap gis pårørende mulighet til

medvirkning ved å få anledning til å forhandle i en beslutningsprosess (Slettebø & Seim, 2007). Når brukeren er hjemme vil det over tid kontinuerlig være behov for samarbeidsmøter om forhold som må tilpasses eller ordnes, for eksempel organisering av helsepersonell, endring av teknisk utstyr, endring av behandlingsprosedyrer og opplæring. Ved **delegasjon** gis pårørende en delegert myndighet til å ta beslutninger. Det handler for pårørende om flere forhold i hjemmet. Et forhold er hvordan praktiske ting skal tilpasses og tilrettelegges i hjemmet. Et annet forhold som er av betydning for pårørende er privattid sammen med bruker og opprettholdelse av et sosialt liv i hjemmet. Det øverste nivået er **brukerstyring** som innebærer at pårørende har full kontroll over beslutninger som angår trygge og forutsigbare hjemmeforhold. Dette illustreres i følgende modell:



Figur 1. Modell som viser hvordan kontroll og makt kan variere mellom bruker og helse- og sosialarbeide organisert i nivåer (Humerfelt, 2005, s. 32).

En annen måte å vurdere brukermedvirkning er ved hjelp av Arnstein (1969) "Ladder of Citizen Participation" (Seim & Slettebø, 2007, s. 31). Dette er en stige som består av 8 trinn: 1. Manipulasjon, 2. Terapi, 3. Informasjon, 4. Konsultasjon, 5. Rådgivning, 6. Partnerskap, 7. Delegert makt og 8. Borgerstyring. Det er kun de tre øverste nivåene partnerskap, delegert makt og borgerstyring som er brukermedvirkning, og dermed innebærer at borgerne har makt eller innflytelse. Trinnene informasjon og konsultasjon gir brukeren mulighet til å komme med sine synspunkter, men ingen garanti for at synspunktene blir tatt til følge. Poenget med Arnsteins stigemetafor er å belyse at brukeren skal ha innflytelse og makt hvis brukermedvirkning skal ha et reelt innhold, og ikke bare retorikk (Seim & Slettebø, 2007).

Samhandling mellom helsepersonell og pårørende kjennetegnes av en asymmetrisk relasjon, der helsepersonell er ekspert og pårørende er avhengig av helsepersonell (Barbosa da Silva, 2006). I en slik relasjon vil helsepersonell sin evne til emosjonell støtte, evne til å formidle tilpasset informasjon, vise tillit samt makt ballanse og paternalisme være sentrale forhold som er av grunnleggende betydning for at pårørende skal oppleve å bli involvert, ha innflytelse og en reell mulighet til å medvirke. Disse forholdene belyses i de neste underpunktene.

2.1.1 Sosial støtte

I litteraturen forbindes sosial støtte med positive helsevirkninger, der en tilegner seg ny kunnskap, informasjon og noen å snakke med når en opplever en belastende livssituasjon. Sosial støtte kan deles inn i instrumentell- og emosjonell støtte. Instrumentell støtte forbindes med løsning av praktiske utfordringer eller hjelp til å bringe på plass materielle ressurser. Kommunikasjon er i tillegg et instrument i arbeidet med å formidle informasjon på en forståelig og tilgjengelig måte. Emosjonell støtte derimot innebærer at noen viser empati, omsorg og tillit. Foruten helsetjenestens profesjonelle former for støtte, er uformelle sosiale nettverk sentrale relasjoner til å gi sosial støtte (Finset, 2007).

Støtte fra andre kan betraktes som en ressurs for den som opplever situasjoner som er krevende psykisk og oppleves belastende. Helsepersonell er en faglig ressurs og har en funksjon som skal yte faglig støtte. Brataas (2003) refererer til House(1981) som definerer støtte som faglig støtte der han inkluderer informativ støtte og sosial/kulturell støtte i tillegg til instrumentell og emosjonell støtte. Informativ støtte innebærer å tilføre informasjon som personen kan benytte til å takle utfordringer med personer og omgivelser. Sosial/kulturell støtte innebærer å bidra til positiv selvoppfattelse i form av respekt, som oppleves å være sosialt bekreftende og verdsettende.

I samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell er innlevelse i pårørendes livssituasjon en betydelig faktor for at pårørende skal bli tatt på alvor. Det krever at helsepersonell har grunnleggende følelsesmessige evner til å se, gå inn i og utvikle relasjoner til pårørende (Sommerseth, 2010). Emosjoner knyttes til betydningen av at en følelsesmessige opplevelse kan gi kunnskap om et indre perspektiv og empati

innebærer å sette seg inn i den andres indre virkelige verden. Et slikt fokus kan styrke helsepersonell i samarbeid med pårørende. Forskning viser at sosial støtte har betydning for helse og velvære (Finset, 2007). Langford et al. (1997) antyder i sin analyse av begrepet sosial støtte, at effekten av sosial støtte kan summeres med opplevelse av kontroll, anerkjennelse for hvordan en håndterer en utfordrende situasjon, opplevelse av mindre stress og bedre selvfølelse, for å nevne noe.

2.1.1.1 Informasjon

For pårørende til en hjemmerespiratorbruker vil det være av stor betydning å få tilpasset informasjon på et så tidlig tidspunkt som mulig, for å ha mulighet til å se rekkevidden av utfordringer ved hjemmerespiratorbehandling. Informasjonens form er lovfestet i pasientrettighetsloven § 3-5 (1999), hvor det blant annet heter at *"informasjonen skal være tilpasset mottakers individuelle forutsetninger ... og skal gis på en hensynsfull måte"*. Ekeland & Heggen (2008) gir følgende definisjon av pasientinformasjon basert på en medisinsk behandlingstradisjon, henholdsvis *den medisinske og den praktiske*. Den medisinske informasjonen handler om sykdom og behandlingsmuligheter. Den praktiske informasjonen handler om de praktiske forhold knyttet til sykdom og behandlingsmuligheter som vil ha betydning for pårørende. Det påpekes av Ekeland & Heggen at denne definisjonen utfordrer helsepersonell til å legge til rette for relevant informasjon, slik at pårørende mobiliseres til handling. For at pårørende skal ha et tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag til å forstå situasjonen, forutsettes det at helsepersonell formidler tilstrekkelige informasjon og forklaringer, slik at pårørende kan medvirke ved beslutninger (Brataas, 2003). Det kan også bety at pårørende forstår og aksepterer hvorfor beslutninger blir som de blir.

2.1.1.2 Tillit

Tillit er helt sentralt i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende. Tillit er ikke noe vi har, men noe vi opparbeider. I den forstand er tillit ikke alltid et ubetinget gode. Innenfor helseprofesjoner og spesielt sykepleie, er en del litteratur om tillit inspirert av den danske teologen og filosofen Løgstrup. Tillit tilhører menneskets tilværelse og er fundamental i den forstand at mennesket møter verden med tillit, uten tillit ville det ikke vært en sosial verden (Løgstrup, 2000). Med det utgangspunktet inspireres Nordtvedt & Grimen (2009, s. 102) til følgende formulering; *'En grunnleggende tillit til verden og til*

andre mennesker er en nødvendig betingelse for meningsfylt handling overhodet. Med en slik forståelse av begrepet tillit vil en anta at pårørende møter hjelpeapparatet med naturlig tillit. Løgstrup (2000) hevder at dersom tillit ikke blir møtt spontant, kan grunnlaget for tillit bli svekket. Pårørende er ikke bare avhengig av å ha tillit til helsepersonell som daglig er i hjemmet, men også til et offentlig system. Nordtvedt & Grimen (2009, s. 99) viser til den tyske sosiologen Luhmann som innfører et skille mellom personlig tillit og systemtillit. I følge Luhmann (1999 i Nordtvedt & Grimen, 2009) forutsettes tillit til en person at det system personen er en del av fungerer. Luhmann hevder at systemtillit er komplisert å kontrollere, derfor er en avhengig av at indre kontrollmekanismer fungerer slik at en kan stole på systemet. For pårørende og bruker innebærer det at de kan være trygge på at de får den hjelp de har rett på fra den kommunale helsetjenesten på bakgrunn av et faglig grunnlag, og at hjelpen er faglig forsvarlig og forutsigbar. Helsepersonellens kompetanse, samt villighet til å følge opp pasienten og pasients mulighet til å si fra hvis hjelpen ikke gis forsvarlig, er noen aktuelle tillitskapende faktorer (Nordtvedt & Grimen, 2009).

I følge Nordtvedt & Grimen (2009) kan tillit forstås på flere måter. Løgstrup er opptatt av tillitens ontologiske plass i menneskets væren, er den amerikanske sosiologen Coleman fokusert på at tillit gis rasjonelt eller irrasjonelt. Tillit *'er noe som står til menneskenes rådhighet'* (Nordtvedt & Grimen, 2009, s. 103). Mens Coleman (i Nordtvedt & Grimen, 2009) hevder at å gi tillit er å ta kalkulert risiko. Tillit hører i en slik forståelse sammen med beslutningsteorier. Ved å se tillit i den konteksten vil *'tillit og mistillit finnes i verden på like fot'* (Nordtvedt & Grimen, 2009, s. 103). For enhver rasjonell person er mistillit et handlingsalternativ, dermed er det ingen moralske ulikheter på tillit og mistillit (Nordtvedt & Grimen, 2009). Pårørende vil ut fra en slik tenkning ha tillit til enkelte helsearbeidere, men ikke til andre. Det kan være informasjon gjennom media, egne eller andres erfaringer som kan skape tvil om tillit. Nordtvedt & Grimen (2009) fremhever betydningen av å ha fokus på tillitsrelasjoner, ettersom den som gir tillit blir sårbar. Likeså kan tillitsmottakeren også være sårbar i de tilfeller vedkommende er avhengig av andre. Dette er et kjent fenomen for helsearbeidere som trenger tillit fra andre til å utøve sitt yrke. Nordtvedt & Grimen (2009, s. 107) hevder at årsak til sårbarhet må sees i lys av *'vurdering'* og *'å gi andre makt'*. Med det mener de at *'en vurdering kan være feil, og makt kan misbrukes eller brukes på en inkompetent måte'*. I en slik tenkning vil

pårørende og bruker være sårbare i den forstand at de er avhengige av den kommunale omsorgstjenestens vurdering av behovet for hjelp, oppfølging og beslutning av omfang av helsetjeneste samt hvordan helsetjenesten skal organiseres.

2.1.2 Kommunikasjon

Tidlig i prosessen har brukeren eksempelvis behov for informasjon om rettigheter, saksgang, kontaktpersoner eller beslutninger som skal tas (Humerfelt, 2005). Å tilegne seg kunnskap er å høre hva den andre har å si og å ha mulighet til å stille spørsmål (Martinsen, 2005). Hvordan informasjonen formidles har betydning for utvikling av relasjon mellom helsepersonell og pårørende. Empatisk kommunikasjon handler om å ha evnen til innlevelse eller medfølelse med pårørendes situasjon, og at helsepersonell er bevisst at det er den andre det handler om (Tveiten, 2007). Kommunikasjon kan både være enveis og toveis. Filosofen Buber illustrerer dette med henholdsvis en inautentisk kommunikasjonsmodell og en autentisk kommunikasjonsmodell (Barbosa da Silva, 2006, s.105-108). I en inautentisk kommunikasjonsmodell, "*jeg-det-relasjon*", kan helsepersonell betrakte seg som subjektet og i denne sammenheng pårørende som objektet i relasjonen. En autentisk kommunikasjon innebærer at interaksjonen mellom helsepersonell og pårørende preges av en "*jeg-du-relasjon*" som bekrefter hverandres opplevelse av verdighet, identitet og som bygger på likeverdsprinsippet. I denne sammenheng markeres forholdet mellom helsepersonell og pårørende av likeverd.

Kommunikasjon mellom pasient og pårørende på den ene siden og helsepersonell på den andre siden knyttes til behandlingstradisjoner og menneskesyn der det tas hensyn til menneskets ulike dimensjoner og behov (Barbose da Silva, 2006). En god dialog mellom helsepersonell og pårørende er en forutsetning for at pårørende skal oppleve omsorg og støtte og er et sentralt element i medvirkning (Kirkevold & Ekern, 2009; Bøckmann & Kjellevold, 2010). Forskning viser at en åpen dialog mellom pårørende og helsepersonell bidrar til tillit og et godt samarbeide mellom pårørende og helsepersonell (Eines & Lykkeslet, 2008).

2.1.3 Makt

Makt er sentralt i forhold til brukermedvirkning, og kan defineres som "*det å få noen til å gjøre noe de ellers ikke ville ha gjort*" (Rønning, 2008, s. 35). Det kan være situasjoner der

helsepersonell kan ha ønske om å unytte de muligheter makt gir. Helsepersonell kan sette i verk tiltak eller unnlate å sette i verk tiltak som berører pårørendes livssituasjon på en betydelig måte. På individnivå kan økt makt føre til økt kontroll over egen og andres situasjon. Det innebærer at dersom helsepersonell utøver sin makt på en respektfull måte kan det bidra til at pårørende er i stand til å utnytte sine rettigheter.

Makt menes i denne sammenheng å ha en instrumentell verdi. Med andre ord har makt bare har verdi i forhold til det mål en ønsker å oppnå. Makt kan brukes både til det gode og det onde i form av at det på den ene siden kan være et middel til å oppnå prestisje og ære, og på den andre siden at makt kan være et middel til å manipulere og kontrollere mennesket. En kan og tenke seg situasjoner der makt kan brukes til å legitimere posisjon og sosial status, i så fall kan maktubalanse påvirke relasjonen (Tveiten, 2007). Makt kan og brukes til å kjempe mot urettmessige avgjørelser (Jonassen & Barbosa da Silva, 2009). Makt trives i asymmetriske relasjoner og kan misbrukes i relasjon med mennesker, men makt kan og skape tillit i et avhengighetsforhold der den som trenger hjelp er i en sårbar tilstand (Nortvedt & Grimen, 2009).

2.1.4 Paternalisme

Paternalisme kan forstås som at det er noen som tar seg til rette og bestemmer hva som er best for andre, uten å høre hva den andre mener (Tranøy, 2005). Paternalisme deles opp i ekte paternalisme og uekte paternalisme. Med ekte paternalisme menes at helsepersonell vet hva som er til det beste for den andre, og i den tro at den andre hadde valgt samme avgjørelse selv. Derimot er uekte paternalisme at helsepersonell tror de vet hva som er til det beste for den andre uten å vite det, slik at en avgjørelse ville være i strid med hva den andre ville valgt selv (Barbosa da Silva, 2006). I tillegg setter Østenstad (2006) begrepet paternalisme inn i et samfunnshensyn der en tredjepersons konkrete interesser er av betydning, som for eksempel kan være at kommunens økonomiske situasjon trekkes inn i et tjenesteytelsesopplegg.

Et typisk særtrekk i det moderne samfunn er den paternalistiske tankemodellen. Denne modellen kjennetegnes av direktiver og ønske om å utføre kontroll over andres beslutninger og uttrykker en sterk paternalisme (Starrin, 2008, s. 64). Starrin (2008) tilkjenner i sin frie tolkning av den moderne paternalistiske tenkemåten at måten

yrkesutøveren kommuniserer på kan være fri for følelser og kan oppleves både krenkende og ydmykende. Det kan forstås med at måten helsepersonell kommuniserer på kan ha innslag av moraliserende og truende språk. For pårørende til denne brukergruppen kan helsepersonell sin paternalistiske tenkning ha betydning for kvaliteten i et gjensidig samarbeid mellom pårørende og helsepersonell.

Dette kapitlet omhandler det teoretiske rammeverket i denne studien. Med ideologien om brukermedvirkning er pårørendeperspektiv belyst ut fra pårørendes rett til medvirkning, og helsepersonell sitt ansvar for å involvere pårørende i utforming og gjennomføring av helsetjenester til brukeren.

3. Metode

Metode er veien til målet (Kvale & Brinkmann, 2009). Våre tankemodeller og oppfatninger er styrende for valg av metoder og spørsmål vi stiller for å utvikle ny kunnskap i vårt vitenskapelige arbeid (Thornquist, 2008). Et slikt vitenskapssyn kan bidra til et nytt perspektiv i forhold til holdninger og forståelse der kompliserte systemer skal fungere, eksempelvis samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell ved utforming og gjennomføring av helsetjenester i hjemmet (Nerheim, 1995).

I dette kapitlet starter forfatter med å gjøre rede for sin forforståelse av temaet i oppgaven, beskriver deretter valg av kvalitativ tilnærming som metode for å svare på problemstillingen og forsetter med å redegjøre for hvordan det kvalitative forskningsintervjuet er gjennomført. Avslutningsvis redegjøres det for de forskningsetiske vurderingene som er foretatt underveis i studien og en refleksjon omkring forskningsprosessen.

3.1 Forforståelse

Den kunnskapen som kommer frem i et forskningsprosjekt er preget av forskerens faglige ståsted, faglige interesser og erfaring, og det er viktig at forskeren er bevisst på sin forforståelse (Malterud, 2008). Min forforståelse er, som sykepleier på sykehus og i hjemmebaserte tjenester, hvor jeg siden 2003 har møtt pårørende til denne brukergruppen. Min erfaring er at pårørende sitt engasjement og vilje til å hjelpe er av stor betydning for helsepersonell. Som jeg nevnte innledningsvis har jeg utvekslet erfaringer med annet helsepersonell om temaet i ulike sammenhenger. En gang mottok jeg brev fra en hjemmerespiratorbruker som var videresendt fra pårørende som hadde undertegnet med *din regnskapsfører, sjåfør og livsledsager*. I andre sammenhenger har jeg møtt pårørende som omsorgsgiver. Dette er illustrerende for pårørendes livssituasjon til denne brukergruppen, og har satt pårørende i et større perspektiv som har motivert meg til å undersøke dette temaet nærmere.

Jeg valgte ikke å intervju pårørende som jeg har arbeidet nært sammen med. I følge Kvale & Brinkmann (2009) kan det være en mulighet til at det kan ha noe å si for hvilke svar man får, og om informanten våger å være ærlig i sine uttalelser. Mine forventninger, før jeg gikk ut i feltet, var at pårørende har ulik erfaring med å bli sett og hørt ved

planlegging og gjennomføring av helsetjenesten til denne brukergruppen, positive og negative. Erfaring tilsier at enhver familie har sine individuelle forutsetninger for å takle en krevende og alvorlig sykdomstilstand psykisk, fysisk, sosialt og kulturelt.

Min teoretiske referanseramme er inspirert av masterstudiet i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektivet, der jeg er student, og hvor denne studien er et selvstendig vitenskapelig arbeid som skal gjennomføres.

3.2 Valg av kvalitativ tilnærming

Kvalitativ metode er egnet for forskning der vi stiller åpne spørsmål og er åpne og fleksible for et mangfold av svar, samtidig som metoden er egnet til å sette nye spørsmål på dagsorden (Malterud, 2008). Når hensikten er å utvikle ny kunnskap er kvalitativ metode velegnet for å få en dypere innsikt i et tema (Jacobsen, 2003). Jeg har valgt et kvalitativt forskningsintervju hvor jeg ønsker å gi informanten jeg møter 'en stemme' knyttet til tema. Jeg planla undersøkelsen med støtte i Kvale & Brinkmann (2009) sine syv stadier hvor det stilles sentrale spørsmål knyttet til planleggingen av intervjuundersøkelsen som *hvorfor*, *hva* og *hvordan* (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 121). **Hvorfor** innebærer på forhånd å klargjøre hensikten med studiet og hvorfor spørsmålene ble stilt. Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om pårørendes erfaring med medvirkning. Med det utgangspunktet fokuserte jeg i forskningsspørsmålene på pårørendes erfaring med medvirkning og hvilke forhold pårørende beskriver fremmer og hemmer medvirkning. **Hva** handler om å sette seg inn i kunnskap om temaet som skal undersøkes. Det gjorde jeg ved å foreta en teoretisk gjennomgang og begrepsavklaring. I tillegg har jeg noe kjennskap og erfaring med brukergruppen og pårørende gjennom mitt arbeid som sykepleier. **Hvordan** innebærer at jeg må tilegne meg kunnskap om metodisk tilnærming, om ulike intervjueteknikker og planlegge innsamling av data.

3.2.1 Utvalg av informanter

Formålet med undersøkelsen bestemmer rammen for sammensetning av informanter. Et strategisk utvalg er sammensatt med den hensikt å ha potensial til å belyse problemstillingen som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). Jeg planla å gjennomføre 6 - 8 intervju og kontaktet Nasjonalt kompetansesenter for

hjemmerespiratorbehandling (NKH) ved Haukeland universitetssykehus i Bergen. Her tok jeg først telefonkontakt og fulgte opp med en skriftlig henvendelse i november 2010 (vedlegg 1). NKH ønsket å bistå meg med mulige informanter slik at jeg kunne gjennomføre prosjektet mitt. NKH har et nettverk av prosjektmedarbeidere tilknyttet de ulike helseforetakene rundt i landet (NKH, 2005). Leder ved NKH opplyste, på det aktuelle tidspunktet, at i NKH sitt nasjonale register er det i størrelsesorden 40 pasienter i som er registrert med hjemmerespiratorbehandling tilsluttet en trakeostomi. Registeret inneholder ikke informasjon hvorvidt brukeren bor i eget hjem med pårørende eller alene, på institusjon eller i bofellesskap.

Mine inklusjonskriterier er pårørende til voksne trakeostomerte hjemmerespiratorbrukere som bor i eget hjem, og har behov for 24 timers oppfølging. Pårørende skal være en voksen person, over 18 år, bo i samme boenhet eller i nær tilknytning, og snakke norsk. Jeg ekskluderte pårørende til brukere som bor i bofellesskap, i institusjon, eller som bor alene i egen bolig hvor pårørende ikke har nær kontakt med brukeren.

I løpet av januar 2011 ble aktuelle informanter kontaktet av leder ved NKH eller av prosjektmedarbeider ved et helseforetak. Leder og prosjektmedarbeider informerte om prosjektet mitt og forespurte aktuelle informanter om de ville delta. Da informantene hadde sagt ja, ble kontakten formidlet til meg, enten via e-mail eller telefon, fra leder og prosjektmedarbeiderne. Deretter kontaktet jeg informantene pr telefon for å etablere kontakt og avtale tid og sted for intervju. Informasjonsskriv om studien og samtykkeerklæring (vedlegg 2) ble sendt alle informantene.

I løpet av siste halvdel av januar hadde jeg fått 6 informanter (i 6 forskjellige kommuner fordelt på 3 helseforetak), som alle samtykket til å delta i studien. Deretter begynte arbeidet med å koordinere intervjuene og planlegge reiserute for å gjennomføre intervjuene. Intervjuene ble gjennomført i slutten av januar og i første halvdel av februar 2011. Av 6 informanter var 3 ektefeller og 3 foreldre. Alle informantene var kvinner, unntatt en informant som var representert med 2, 1 mann og 1 kvinne. Informantene var alle i alderen 47 til 64 år, og hadde som pårørende henholdsvis fra 3,5 – 17 års

erfaring i rollen som pårørende til bruker med hjemmerespiratorbehandling tilsluttet en trakeostomi.

Informantene beskrev erfaringer med medvirkning relatert til forskjellige løsninger for organisering av brukers behov for 24 timers helsetjeneste, som vist i Tabell 1. Organisering (1) er helsetjenester organisert gjennom BPA ordning (punkt 1.1.1.1, s. 4) og der pårørende er fast med i daglige omsorgsoppgaver. En annen organisering (2) er BPA med supplerende hjelp fra hjemmesykepleien og der pårørende hjelper til ved behov. En tredje organisering (3) er der pårørende har det daglige ansvaret for omsorgsoppgavene, og hvor det er innvilget et antall timer i uken med hjemmesykepleie som pårørende kan bruke etter behov og avtale. Det fjerde alternativet (4) angir et eget team fra hjemmesykepleien som dekker behovet for helsetjenester hele døgnet.

Tabell 1. Oversikt over ulike organiseringer av brukers 24 timers behov for helsetjeneste

Organisering av helsetjenesten	Hjemmesykepleie	Hjemmesykepleie ved behov/avtale	BPA	Pårørende med ved behov	Pårørende fast med
1			x		x
2	x		x	x	
3		x			x
4	x				

3.3 Det kvalitative forskningsintervjuet

Det kvalitative forskningsintervjuet benyttes *når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver* (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 47). Forskningsintervjuet har et profesjonelt formål og en bestemt struktur med ulike anvendbare spørsmålstyper og teknikker. Spørsmål kan endres underveis i intervjuet og nye spørsmål kan legges til. Det kan være behov for å stille oppfølgende spørsmål, likeså fortolkende spørsmål for å klargjøre og for å sikre at intervjueren har forstått riktig det informanten beskriver. Forskningsintervjuet er ikke å betrakte som en åpen dagligdags samtale mellom likeverdige parter ettersom det er intervjueren som har kontroll over intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2009).

I min studie gav pårørende til brukergruppen, gjennom kvalitative forskningsintervju, subjektive beskrivelser av erfaring med å bli involvert, det å ha innflytelse og å medvirke, ved å fortelle fra dagliglivet. Pårørende har dermed en unik mulighet til å meddele sin kunnskap som det ikke ville vært enkelt å fått frem gjennom en kvantitativ undersøkelse, der fokus er å si noe om forskjeller, samvariasjon, kartlegge omfang eller fordeling (Malterud, 2008).

3.3.1 Utarbeiding av intervjuguide

En intervjuguide er et manuskript som inneholder tema som skal dekkes samt forslag til spørsmål. Intervjuspørsmålene relateres til de teoretiske oppfatningene av forskningstema 'hva' og til intervjuets 'hvordan' for å få intervjupersonen til å fortelle om opplevelse og følelser. Intervjuspørsmålene bør være korte og formuleres med et dagligspråk som er kjent for intervjupersonen (Kvale & Brinkmann, 2009).

Intervjuguiden bygger på ideologien om brukermedvirkning, og ble brukt som et hjelpeverktøy under intervjuene (vedlegg 3). Intervjuguiden begynte med noen innledende spørsmål for å opparbeide trygghet hos informanten (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg valgte å innlede med et åpent spørsmål fordi jeg ønsket informantens spontane og uforstyrrede beskrivelse av sine erfaringer. Spørsmålet var som følger; *Kan du fortelle hvordan hjemmerespiratorbehandlingen kom i gang ?* I tillegg ble informantene spurt om hvor mye hjelp de har og hvordan den er organisert. Deretter ble informantene utfordret på hva de forstår med medvirkning.

Med utgangspunkt i forskningsspørsmålene ble spørsmålene formulert slik at informantene skulle beskrive sine erfaringer og gi eksempler knyttet til å bli involvert og ha innflytelse ved planlegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling, samt beskrivelser av forhold som fremmer og hemmer medvirkning. Intervjuguiden ble testet ut på første informant, som dermed ble et pilotintervju. Jeg erfarte i det første intervjuet at informanten hadde mye å fortelle slik at det ble en utfordring å følge intervjuguiden fortløpende. Jeg valgte likevel ikke å gjøre noen store endringer i intervjuguiden i forhold til dette. I de kommende intervjuene ble intervjuguiden brukt for å sikre at temaene ble utdypet. Jeg avsluttet det første intervjuet med å spørre hvordan

informanten hadde opplevd intervjusituasjonen. Informanten svarte; *"bare kjempe positivt, du har fått ut historier som jeg ikke hadde tenkt på ville bli emne"*. Dette gav meg en trygghet til å gå videre.

3.3.2 Innsamling av data

Et forskningsintervju er ikke en samtale mellom likestilte parter. Det er et asymmetrisk maktforhold der intervjueren har kontroll over situasjonen (Kvale & Brinkmann, 2009). I intervjusituasjonen blir kunnskap til mellom intervjueren og den som blir intervjuet sine synspunkter, hvor intervjueren får tilgang til intervjupersonens verden gjennom ord, tonefall og kroppsspråk. Av den grunn er det viktig at forskeren foretar etiske vurderinger i intervjusituasjonen og klargjør at data som samles inn behandles konfidensielt, samt være sensitiv for intervjupersonens sårbarhet og eventuelle reaksjoner (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2008). Før intervjuet begynte, fortalte jeg om hensikten med studien, kort om meg selv og min bakgrunn. Jeg presiserte at dersom de under intervjuet ønsket å trekke seg, så hadde de rett til det uten at det ville få noen konsekvenser for dem eller brukeren. Jeg spurte deretter informantene om de har noen spørsmål før vi begynte intervjuet.

Pårørende til denne brukergruppen er i en sårbar situasjon, og kan over tid bli fysisk og mentalt slitne. Med det for øyet var min utfordring å møte pårørende mest mulig åpent og finne balansen mellom min forforståelse, empati og min rolle som ny forsker. Det var derfor viktig for meg å skape en god relasjon og trygge rammer før og under intervjuene slik at informantene følte seg ivaretatt. Dette er i tråd med Malterud (2008) og en forutsetning for et godt materiale. Alle informantene ville, etter eget ønske, at intervjuene skulle foregå i deres hjem. Informantene bestemte selv tidspunkt for intervjuet. Det var flere av informantene som sa de ikke hadde anledning til å forlate hjemmet på grunn av sine omsorgsoppgaver. Samtidig gav de uttrykk for at det føltes mest riktig at intervjuet foregikk i hjemmet slik at jeg kunne få se hvordan de hadde det og hvordan de hadde organisert seg. Flere informanter ønsket også at jeg hilste på brukeren. Dette gav meg ytterligere innsikt og kunnskap om pårørende sin situasjon. Jeg kan ikke se bort fra at jeg dermed fikk informasjon som jeg ikke hadde fått hvis intervjuet hadde foregått utenfor hjemmet.

Etter det første intervjuet, foretok jeg en evaluering både av meg selv i intervjusituasjonen og intervjuguiden, som nevnt i punkt 3.3.1. (s. 28). Intervjuene varte fra 74 minutter til 106 minutter, og ble tatt opp på lydbånd. Forskningsintervjuene tok mer tid og krefter enn jeg var forberedt på. Et utvalg skal sikre *theoretical saturation* i følge Strauss og Corbin (Malterud, 2008, s. 66). Først da har en tilstrekkelig data til å utvikle nye beskrivelser og til å vurdere alternative tolkningsmuligheter opp mot hverandre. Dette var i tråd med det jeg erfarte ut fra mine forutsetninger som ny forsker etter siste og sjette intervjuet. Datamaterialet ble vurdert tilstrekkelig til at jeg kunne besvare problemstillingen.

3.3.3 Transkribering

Hensikten ved å omforme tale til tekst er å fange opp samtalen i en form som best mulig kan gjengi det informanten hadde til hensikt å fortelle, og struktureres i en form som lettere kan analysere kvalitative data (Kvale & Brinkmann, 2009). Partenes felles erfaringsbakgrunn kan påvirke meningen i samtalen. For å sikre mest mulig inntrykk, også det jeg observerte non verbalt, transkriberte jeg intervjuene fortløpende etter hvert intervju, og så nøyaktig som mulig. Lydbåndopptakene ble lyttet til flere ganger for å kvalitetssikre transkriberingen, samt for å styrke gyldigheten. Intervjuene ble transkribert mest mulig ordrett i en skriftlig stil. Dialektord ble omskrevet til bokmål. For å ivareta dimensjonen i intervjusamtalen under bearbeiding av datamaterialet, valgte jeg å ta med pauser og følelsesuttrykk i det transkriberte datamaterialet. Dette er i tråd med anbefalinger i Kvale & Brinkmann (2009). I sitater som er gjengitt i kapittel 4.0 Presentasjon av funn (s. 36) er fyll ord, pauser og følelsesuttrykk tatt ut.

3.4 Dataanalyse

Kvalitativ analyse innebærer å forstå og tolke informantens beskrivelser for å utvikle mening (Kvale & Brinkmann, 2009). Det transkriberte materialet er det empiriske utgangspunktet for analysen. Det transkriberte materialet er lest gjennom flere ganger for å få en følelse av helhet og finne mening. Jeg har vært bevisst min forforståelse og forsøkt være åpen for ulike tolkninger. I Kvale & Brinkmann (2009, s. 203) sine seks trinn i analysen, omhandler det fjerde trinnet tolkning av det transkriberte intervjuet. I dette trinnet utvikles intervjuenes egentlige mening ved å belyse intervjupersonens egen forståelse ved hjelp av fortolkningsnivåene *selvforståelse*, *kritisk forståelse*

basert på sunn fornuft og **teoretisk forståelse** (Kvale & Brinkmann, 2007, s. 220). Utgangspunktet for analysen er forskningsspørsmålene; (1) Hvordan beskriver pårørende muligheten til å bli involvert og ha innflytelse ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling? og (2) Hvilke forhold beskriver pårørende som fremmer og hemmer medvirkning?

I fortolkningsnivået **Selvforståelse** er det fortolkeren som i en fortettet form forsøker å formulere det intervjupersonen oppfatter som meningen med sine uttalelser. Selvforståelsen er begrenset til intervjupersonens selvforståelse. I denne delen av analysen ble intervjuene lest gjennom med fokus på pårørendes beskrivelse av erfaringene med medvirkning og pårørendes beskrivelse av hva som fremmer og hemmer medvirkning, og samtidig ble de merket. De merkede områdene, meningsenhetene, ble deretter fortettet som vil si å formulere en forkortelse av intervjupersonens uttalelser. Meningsenhetene ble deretter samlet under et tema som ble basert på ulike kategorier, som vist i eksemplet under;

Meningsenhet	Kategori	Tema
Jeg har sagt til sykepleier og lege at de burde ha sagt noe om hvordan andre pasienter har løst situasjonen, men da sier de at de bryter taushetsplikten sin	Å få kunnskap om situasjonen	Betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell
Jeg deltar i alle møter, opplever åpenhet og at det er faste folk. Det er i grunnen ingen ting som skjer uten at vi er med.	Å bli fulgt opp over tid	

Neste fortolkningsnivå **kritisk forståelse basert på sunn fornuft** innebærer at intervjupersonen fortolker den intervjuedes utsagn ut fra hvordan en selv opplever det som blir sagt innenfor en bestemt kontekst. Fortolkningen kan fokusere på innhold i det som blir sagt eller personen som står bak, i et kritisk lys og basert på sunn fornuft. Her har jeg brukt sunn fornuft kombinert med allmenn kunnskap om uttalelsenes innhold som grunnlag å fortolke ut fra.

Siste fortolkningsnivå **teoretisk forståelse** går lenger i fortolkningen enn de to foregående fortolkningsnivåene, og handler om å fortolke intervjupersonens utsagn på bakgrunn at et teoretisk rammeverk. Ideologien om brukermedvirkning med elementer som sosial støtte, informasjon, tillit, kommunikasjon, makt og paternalisme i tillegg til lovhjemler og offentlige føringer, er min teoretiske referanseramme for drøfting av funnene i kapittel 5 (s. 47).

3.5 Reliabilitet og validitet

I intervjuforskning er reliabilitets- og validitetskontroll en del av hele forskningsprosessen og innebærer at forskningsundersøkelsen undersøker det den er ment å skulle undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009). Med det som utgangspunkt har jeg tilstrebet å være bevisst gjennom hele forskningsarbeidet å stille krav til at dataene er gyldige (valide) og pålitelige (reliable), slik at dataene kan brukes til å belyse problemstillingen. Jeg har valgt å følge Kvale & Brinkmann (2009, s. 253) sin anbefaling om validering knyttet til de syv stadiene i intervjuundersøkelsen.

Studiens gyldighet er i varetatt ved at spørsmålene *hvorfor, hva og hvordan* ble lagt til grunn ved utarbeiding av forskningsspørsmålene. I en kvalitativ studie har pårørende en unik mulighet til å fortelle sine historier slik pårørende har erfart medvirkning. Den produserte kunnskapen er et viktig bidrag for at helsepersonell skal forstå og sette seg inn i pårørendes livssituasjon. I en kvalitativ studie er det få informanter, og det er en svakhet i ekstern gyldighet. I intervjusituasjonen omhandler validitet kvaliteten på intervjuet og troverdigheten til intervjupersonen, med fokus på utspørringen av meningen av det som blir sagt (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 174-176). Informantene i studien oppfattes som gode intervjupersoner som var engasjert, motivert samt kunnskapsrike og troverdige. Informantenes uttalelser ble forsøkt validert ytterligere

ved at jeg fulgte opp med spørsmål som 'forstår jeg deg riktig når...', 'kan du utdype dette noe nærmere...' og 'er det riktig å si at du føler at...', etter anbefaling fra Kvale & Brinkmann (2009, s. 147-149). Ved transkripsjonen omfatter validering å omformulere fra muntlig til skriftlig form (Kvale & Brinkmann, 2009). Ideelt sett burde informantene lest gjennom de transkriberte intervjuene og kommet med kommentarer, for å styrke validiteten. Dette er ikke gjort. Ved presentasjon av funn er det brukt direkte sitater fra informantenes utsagn. Reliabilitet omhandler forskningsresultatenes konsistens og troverdighet. Alle intervjuene ble lyttet gjennom flere ganger for å kontrollere transkripsjonen som en reliabilitetssjekk. Jeg oppdaget ord som ikke var kommet med første gang, og endret på noen komma og punktum. I analysen handler validering om spørsmålene som stilles til intervjueteksten er gyldige og tilsvarende om fortolkningene er logiske (Kvale & Brinkmann, 2007, s. 253). Foruten spørsmålene jeg stiller til teksten, handler dette også om at jeg må være åpen for tekstens egentlige budskap.

3.6 Forskningsetiske vurderinger

Med respekt for menneskets liv, iboende verdighet og integritet er all forskning om mennesker uomtvistelig knyttet til etikk og moral og innebærer at jeg som forsker gjennom hele prosessen må tenke gjennom og reflektere over det jeg foretar meg. Forskning innebærer et mangfold av utfordringer. Helsinkideklarasjonen redegjør for viktige etiske prinsipp som omfatter forskning på mennesker (Malterud, 2008). I tillegg må nevnes verdier og etiske retningslinjer for min egen profesjon som sykepleier (Norsk Sykepleierforbund, 2007). Prosjektet ble først meldt til Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i oktober 2010. REK meldte tilbake at prosjektet ikke ble definert i henhold til Helseforskningsloven (vedlegg 4). Prosjektet ble deretter meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) i november 2010 (vedlegg 5).

I min studie kommer jeg tett på pårørendes privatliv. Hensynet til konfidensialitet og konsekvenser for pårørende må ivaretas gjennom hele forskningsprosessen, under planlegging, i intervjusituasjonen, ved transkribering av intervjuene og ved rapportering, slik det presenteres i Kvale & Brinkmann (2009, s. 80). Allerede under planleggingen av studien var det viktig å tenke på hvordan ivareta anonymiteten til informantene ettersom dette er et svært begrenset utvalg og kan være lett å identifisere.

Ingen informanter gav direkte uttrykk for at de var engstelige for å fortelle sine erfaringer. Flere understreket at endelig var det noen som ville høre deres historie. Informantene fremhevet at det var positivt å dele sine erfaringer slik at erfaringene kan komme andre i samme situasjon til gode.

Før intervjuet innhentet jeg informert samtykke (vedlegg 2) fra informantene, og fortalte om muligheten til å trekke seg også under intervjuet uten at det ville få konsekvenser for verken dem eller brukeren. Informert samtykke er en forutsetning for all forskning som har med mennesker å gjøre (Malterud, 2008). All informasjon, både på lydbånd og på papir, blir slettet og makulert når prosjektet er sluttført.

3.7 Metode refleksjon

Min forforståelse kombinert med rollen som uerfaren forsker gir grunn til å stille spørsmål om konklusjoner og fremgangsmåte i prosjektet i form av refleksjon og ettertanke (Malterud, 2008). Etter at intervjuene var gjennomført ble jeg oppmerksom på at alle informantene var kvinner, kun en mann der intervjupersonen var to. Det kan være en mulighet for at studien hadde gitt andre funn dersom det hadde vært en jevnere fordeling mellom kvinner og menn. I henvendelsen til NKH ble det antydnet at *det bør være en variasjon i forhold til kjønn* (vedlegg 1). Tatt i betraktning at antallet hjemmerespiratorbrukere med 24 timers oppfølging som bor hjemme er lite og spredd, som nevnt innledningsvis, og at dette er en masteroppgave med dens begrensninger, er det likevel lov å reflektere over om dette er en svakhet ved prosjektet.

Intervjuene gav et rikt og omfattende datamateriale som gav meg en utfordring i analyseprosessen for å finne den egentlige mening i informantenes beskrivelser. Dette speiler kvaliteten på intervjuguiden og gjennomføring av intervjuet med tanke på å være fokusert på hensikten med undersøkelsen samt *hvorfor* og *hvordan* (Kvale & Brinkmann, 2009). Under bearbeiding av data dukket det opp beskrivelser som jeg gjerne skulle hatt utdypet noe nærmere av informantene.

Det viktig å reflektere over problemstillingens overførbarhet ved å stille spørsmål om overførbarhet angående hva, til hvem, under hvilke betingelser. En innvending mot at pålitelige funn i en intervjuundersøkelse er overførbare til andre situasjoner er at det er

for få intervjupersoner (Kvale & Brinkmann, 2009). Slik vil det og være i denne studien. Med bare 6 informanter vil en anta at kunnskap som produseres ikke kan gjøres universell og gyldig for andre til enhver tid. Slik jeg ser det kan ikke funnene være direkte overførbare til andre situasjoner, men funnene kan gi nyttig kunnskap i videre arbeid med forbedring av rutiner med pårønderarbeid generelt, samt at intervjuundersøkelsen kan produsere nye spørsmål å forske videre på (Malterud, 2008).

I forhold til min forskerrolle velger jeg å tro at min kunnskap om og erfaring fra hjemmerespiratorbehandling har vært en styrke i møte med pårørende, og at det har bidratt til at pårørende har opplevd anerkjennelse for sin livssituasjon. Bare det å komme inn i pårørendes private område krever at en har reflektert over forskeradferden (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har tilstrebet i hele forskningsprosessen å være ærlig, åpen og rettferdig overfor informantene.

4. Presentasjon av funn

I dette kapitlet presenteres funnene i studien. Materialet er i analyseprosessen strukturert med støtte i Kvale & Brinkmann (2009) sine tre fortolkningsnivåer som beskrevet i punkt 3.4 (s. 30).

Funnene presenteres ut fra tema (1) *betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell* og tema (2) *forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning*. Følgende kategorier danner basis for tema (1); (1) *å få kunnskap om situasjonen*, (2) *å bli møtt på en empatisk måte*, (3) *å bli fulgt opp over tid* og (4) *å opprettholde et privatliv*. For tema (2) er det følgende kategorier som danner fundamentet; (1) *betydning av kompetanse hos helsepersonell*, (2) *avklare ansvarsforhold* og (3) *tilgang på ressurser*, slik det fremkommer av Tabell 2.

Tabell 2. Tema med tilhørende kategorier

Tema 1:	Betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell			
Kategori:	1: å få kunnskap om situasjonen	2: å bli møtt på en empatisk måte	3: å bli fulgt opp over tid	4: å opprettholde et privatliv
Tema 2:	Forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning			
Kategori:	1: betydning av kompetanse hos helsepersonell	2: avklare ansvarsforhold	3: tilgang på ressurser	

Funnene presenteres i tilknytning til hvert tema med tilhørende kategorier som underbygges med ulike sitater. Pårørendes beskrivelser, positive og negative, presenteres under de ulike kategoriene.

4.1 Betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell

Pårørende beskriver at samarbeid med helsepersonell har stor betydning og er viktig for at pårørende skal oppleve en så trygg og forutsigbar livssituasjon som mulig. Det er gjennom godt samarbeid med helsepersonell at pårørende kan tilegne seg kunnskap om det som skal skje, og få styrke å ha innflytelse og medvirke til å kunne ivareta et hjem for familie og venner. Temaet *betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell*

er basert på kategoriene *å få kunnskap om situasjonen, å bli møtt på en empatisk måte, å bli fulgt opp over tid og å opprettholde et privatliv* (Jfr. Tabell 2. s. 36). Disse kategoriene presenteres i de neste fire underpunktene.

4.1.1 Å få kunnskap om situasjonen

Alle informantene beskriver at det er av stor betydning at de får kunnskap om hvordan situasjonen med hjemmerespiratorbehandling i hjemmet blir, hva de skal ordne av praktiske ting og hvordan helsetjenesten kan organiseres. Pårørende til als pasienter forteller at de fikk gradvis informasjon om behov for hjelpemidler og tilrettelegging i hjemmet ettersom sykdommen utviklet seg og de ble introdusert for mulig hjemmerespiratorbehandling. En informant uttalte følgende;

"Legen var hjemme hos oss på forhånd og fortalte, og så fikk vi en als katalog hvor vi kan se hva som skjer ... vi har hele tiden stått på for å få ting på plass til rett tid. Vi bygde på huset, fikk heis og kjøpte tilpasset bil, for å få livet til å fungere ut fra de utsiktene det var med å få sykdommen ... han hadde møte med hjemmesykepleien der han sa at hvis han skulle trakeostomeres så ville han bo hjemme."

En pårørende forteller at de var innlagt på sykehuset for et planlagt inngrep, og plutselig var bruker på respirator, informanten uttalte følgende; *"Den informasjonen vi fikk den var bra, den var nok rett."*

En annen pårørende forteller om mangel på konkret og ærlig informasjon om hvilke konsekvenser behandlingen vil medføre umiddelbart og på sikt. Informanten forteller at selv om de var inneforstått med at det ble behov for 24 timers oppfølging så var hun nok ikke klar over hvor mye plass helsepersonell trengte. Informant uttalte følgende;

"Jeg har sagt både til sykepleier og lege at de burde ha sagt noe mer om hvordan andre pasienter har løst situasjonen, men da sier de at de bryter taushetsplikten sin."

Informanten forteller litt senere i intervjuet at hun savner et als team som pårørende kunne spurt om det som måtte være aktuelt. Det var flere pårørende som savnet at helsepersonell fortalte hvordan andre pårørende hadde løst situasjonen. Pårørende til brukere som har en medfødt lidelse forteller at de gjennom foreningen for muskelsyke har fått gradvis informasjon om behandlingen de hadde i vente. Pårørende forteller at

gjennom foreningen har de truffet andre pårørende som de deler erfaringer med. En informant uttalte følgende;

"Legen på sykehuset sa at det var bra vi kjente andre i samme situasjon, og at vi dermed kunne få informasjon og erfaring fra dem."

Informanten fortalte deretter at det var først når brukeren ble trakeostomert og koblet til hjemmerespirator at pårørende fikk informasjon om at det var behov for 24 timers oppfølging. Pårørende fortalte at dette var de ikke forberedt på.

4.1.2 Å bli møtt på en empatisk måte

Flere pårørende forteller om god opplevelse på sykehuset hvor helsepersonell viste omsorg for pårørende. En informant forteller at hun og bruker fikk veldig mye støtte i begynnelsen da han fikk diagnosen og informasjon om mulig behandling. Pårørende beskriver at det var viktig å ha noen å snakke med om hvordan de trodde at den nye livssituasjonen ville bli. En informant uttalte følgende;

"Jeg opplevde at helsepersonell på sykehuset var opptatt av å ta vare på oss, og vi fikk snakke med sykehuspresten, lungelegen fulgte meg godt opp, i tillegg var det en als sykepleier som gav meg mye støtte".

En annen informant beskriver at hun sa klart fra på sykehuset at hun ville prøve å klare den daglige omsorgen selv ettersom hun allerede var trygg i omsorgsrollen før det ble aktuelt med trakeostomi, og heller be om hjelp hvis hun så at dette mestret hun ikke. Informanten forteller videre at hun ikke ønsket å ha helsepersonell i huset hver dag. Hun forteller at det var en lang kamp med ansvarlig lege. Ettersom tiden gikk, opplevde hun likevel å få anerkjennelse for sine ønsker og fikk god opplæring på sykehuset, slik at hun og bruker fikk reise hjem 'på prøve' hvor sykepleier var med for å 'overvåke', noen dager. Informanten uttalte følgende;

"Legen sa at jeg skulle ha døgnskuttet hjelp ... jeg følte jeg ble kvalt hvis jeg skulle ha helsepersonell her hele tiden ... etter mye press fikk jeg mye støtte fra helsepersonell, for de så at dette mestret jeg".

En informant beskriver derimot mangelfull forståelse fra helsepersonell i tiden etter at ektefellen hadde fått diagnosen og informasjon om mulig behandling, og sier at de savnet at noen tok seg tid til å snakke med dem. Informanten forteller at etter en tid var

det et als team som kom hjem for å samtale, men at det ble en negativ opplevelse. Informanten uttalte følgende;

"I stedet for å prøve å oppmuntre når vi spurte om ting, opplevde jeg å bli trykt ned ... de kunne jo være litt varsomme med svarene ... de behøvde ikke gjøre dagene tunge, for de var tunge nok fra før".

Informantene beskriver at det varierer hvordan de opplever å bli møtt med respekt og forståelse av helsepersonell som arbeider i hjemmet. En informant forteller om gjentatte episoder der personalet glemmer å rydde etter seg og glemmer å utføre arbeidsoppgaver som medfører mye ekstra arbeid for pårørende. Informanten uttalte følgende;

" En morgen en av de mange gode hjelperne kom, så hun på meg at jeg var lei meg, og hun trøstet meg med at det er ikke slik vi pleier å ha det."

En annen informant uttalte;

"Noen respekterer privatlivet ... når vi har besøk så lukker de døra igjen til kontoret hvor de sitter, mens andre ikke gjør det. Så da har jeg mange ganger gått og lukket igjen døra."

Det kommer tydelig frem i studien at pårørende opplever at helsepersonell sin interesse for pårørende avtar med tiden. En pårørende forteller at hun opplevde å bli involvert i starten og at hun hadde mange gode samtaler med ansvarlig helsepersonell i hjemmesykepleien der det var rom for å ta opp det som var aktuelt. Ettersom årene går opplever pårørende at kontakten med ansvarlige i hjemmesykepleien avtar. Informanten uttalte følgende;

"Det er ingen som spør om hvordan jeg har det og hva jeg trenger. Jeg synes det er tungt ... etter hvert som tiden gikk følte jeg at jeg havnet i et lite tomrom ... at det kom et pårørende kurs var helt fantastisk, men det er jo ganske ille at det går fem-seks år før du får noe tilbud."

Informanten legger til at pårørende er godt å ha i perioder når noe skal hentes eller ordnes, ellers opplever informanten å bli glemt.

En annen informant forteller at de gjennom flere år har prøvd å få til at bruker skal få delta i aktiviteter utenfor hjemmet, men at hun opplever at ansvarlige i kommunen har

motarbeidet det ene prosjektet etter det andre. Pårørende forteller at de har klart å lage et liv rundt sykdommen, men legger til følgende;

"Jeg skulle ønske at noen hadde fortalt meg hvilken motgang jeg skulle møte i samarbeid med ansvarlige i kommunen for å få ting til."

Informanten forteller deretter at dersom hun visste det hun vet i dag så skulle hun hatt en advokat, for så tøft har livet vært.

4.1.3 Å bli fulgt opp over tid

Flere pårørende beskriver at det er av betydning at pårørende har jevnlig kontakt med ansvarlig for helsetjenesten, både fra spesialisthelsetjenesten og ansvarlig for helsetjenesten i kommunen. Noen pårørende forteller at de opplever å få god faglig oppfølging fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. En informant uttalte følgende;

"Jeg deltar i alle møter, opplever åpenhet og at det er med faste folk. Det er i grunnen ingen ting som skjer uten at vi er med."

Det er pårørende som forteller at de kan ringe lungelegen når de har behov, og at vedkommende kommer jevnlig på hjemmebesøk og tar seg god tid. En informant uttaler følgende; *"Jeg har mobilnummeret til legen i gode og onde dager"*.

En informant som selv har valgt å være del av omsorgsteamet, forteller at de fikk god opplæring på sykehuset, men opplæringen var på sykehusets premisser. Informanten forteller at det er ikke alltid like enkelt å overføre det de lærte på sykehuset til hjemmesituasjonen. Informanten uttalte følgende;

"Vi har et fantastisk menneske og det er lungelegen som kommer hjem til oss hver 6. uke. Han tenker hjemmet og hjemmebruker, og gir oss konkret veiledning og følger opp og kontrollerer utstyret."

Derimot forteller en annen informant, som administrerer og organiserer BPA hvor pårørende selv er sterkt involvert, at de har et åpent og godt forhold til hjemmebaserte tjenester og kan alltid ta kontakt hvis det er noe pårørende lurer på. Informanten uttalte følgende;

„men vi savner jevnlig tverrfaglige møter, gjerne annen hver måned, der vi kan ta opp det vi har behov for ... istedenfor at det kommer et brev i posten om at vi får flere timer BPA i uken.”

Informanten legger til at det er flott å få mer hjelp, men det fører med en del arbeid med å justere vaktplan og ansette flere.

En informant, som administrerer BPA og deltar selv i omsorgsoppgavene, fortalte at de savner kontakt med hjemmesykepleien, og uttalte følgende;

”Hvis ikke vi klager eller sier at dette ikke går, så skjer det ingen ting, de stoler på at det går bra hos oss ... skulle ønske at hjemmesykepleien kom innom av og til og spurte hvordan det går”.

4.1.4 Å opprettholde et privatliv

Alle informantene beskriver at overgangen med å bli invadert av helsepersonell i huset var en utfordring, også for familie og venner. Flere informanter er tydelige på at det ikke alltid er like enkelt å ha fremmede mennesker på kjøkken, på badet og på soverommet. Informantene forteller at det går bedre etter hvert som man vender seg til den nye livssituasjonen. En informant uttalte følgende;

”Først var det helt forferdelig for å si det rett ut ... men så tenkte jeg at det er slik det er ... nå fungerer det veldig greit.”

Informanten la til at så lenge bruker vil bo hjemme, er familien innstilt på å leve så normalt som mulig.

En informant forteller at etter en tid bygget de på huset for å lage et eget oppholdsrom med kjøkken til personalet. Informanten forteller at der kan personalet ha pauser, gjøre i stand medisiner og mat til brukeren. Informanten fortalte at det ble en god løsning for begge parter, og uttalte følgende;

”Det er viktig at personene som jobber er innstilt på situasjonen, at de er i et privat hjem, ikke på en institusjon ... De er veldig profesjonelle i sitt arbeid og de respekterer oss.”

En informant beskriver situasjoner når barna kommer hjem og har behov for å snakke, som ikke helt enkelt. Informanten uttalte følgende;

”Når barna kommer hjem og det er ting de vil snakke om, hender det at vi må gå ned i kjellerstua, fordi de føler seg så overvåket når helsepersonell er tilstede.”

En annen informant forteller at hun strever med å få til et familieliv, og uttalte følgende;

"Når ungene kommer hjem en lørdagskveld og skal være til søndag, vil de være sammen med faren i stua, men der sitter det hjelpere ... når skal vi som familie være sammen."

Noen informanter fortalte at barna opplevde det vanskelig å komme hjem, slik hjemmeforholdene var blitt.

4.2 Forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning

Mulighet til å bli involvert og å delta i det som skjer synes å være av stor betydning for at pårørende til denne brukergruppen skal ha en forutsigbar og trygg livssituasjon. Informantene fremhever viktigheten av helsepersonell sin kunnskap om pårørendes rettigheter knyttet til brukerens behov for helsetjeneste. Med utgangspunkt i pårørendes ulike roller synes det viktig i samarbeid med helsepersonell å avklare hvem som har ansvar for oppgaver der pårørende naturlig er, eller har behov for å være, involvert. For at pårørende skal oppleve å ha innflytelse og å bli møtt med verdighet, kan det se ut som om betydningen av tilgjengelig ressurser er viktig for å ivareta pårørendes behov for trygge og stabile hjemmeforhold. Dette temaet, *forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning*, er med denne bakgrunn basert på kategoriene *betydning av kompetanse hos helsepersonell, avklare ansvarsforhold og tilgang på ressurser*. Kategoriene presenteres i de følgende tre underpunkter.

4.2.1 Betydning av kompetanse hos helsepersonell

Flere informanter fremhever betydningen av at helsepersonell kjenner til hvilke rettigheter pårørende har og hvilket ansvar helsepersonell har for pårørende. Noen pårørende beskriver at helsepersonell engasjerte seg i pårørendes situasjon og lyttet til pårørende. En informant uttalte følgende;

"Når vi var på sykehuset kom en ansvarlig sykepleier fra kommunen. Hun brydde seg om oss, og sa at nå skal du få hjelp når du kommer hjem."

En informant forteller å ha stått på gjennom flere år, for at helsepersonell burde få mer kunnskap om sykdommen og hvilke hjelpemidler som trengs etter hvert som sykdommen utvikler seg. Selv om pårørende skal være en ressurs, så mener

informanten at pårørende faktisk kan bli for ressurssterke. Informanten uttalte følgende;

"Jeg tror helsepersonell trenger mer kunnskap om hvilke rettigheter pårørende har."

Informanten la til at hun opplever at det er personavhengig hvor mye kunnskap de har, for flere er engasjerte og interessert i pårørende.

Flere pårørende beskriver at skifte av ansvarlige personer for helsetjenesten i kommunen har en innvirkende faktor på opplevelsen av kontinuitet i samarbeidet om beslutninger. En informant som har BPA med vedtak om antall timer hjemmesykepleie i måneden fikk plutselig en telefon om at antall timer var endret. Informanten opplevde at den nyansatte ikke kjente til pårørendes rettigheter, og uttalte følgende;

"Jeg hadde vært i møte med koordinator en tid tilbake, og vi ble enige om antall timer i løpet av en måned jeg skulle få hjelp. Så ble det ansatt ny leder og antall timer ble redusert. De bare bestemte det uten å involvere meg."

Informanten forteller senere i intervjuet at det har ikke alltid har vært slik, men opplever at det er personavhengig hva den enkelte helsearbeider har av kunnskap.

En informant forteller om opplevelse av å bli overlatt til seg selv, og opplevelsen av ikke å bli sett. Informanten valgte selv å ta omsorgsansvaret for brukeren. Til å begynne med ble det organisert fra sykehuset med sykepleiere som skulle hjelpe til å starte opp behandlingen hjemme. I mellomtiden ble det ansatt assistenter i BPA, og sykepleierne trakk seg ut. Informanten beskriver den første tiden hjemme som forferdelig tung da det var ingen i kommunen som hadde kjennskap til hjemmerespirator og nødvendig utstyr i hjemmet. Informanten uttalte følgende;

"Jeg skulle ønske at det hadde vært noen jeg kunne ringt til og spurt om forskjellige ting, og som kunne fortalt hvilke rettigheter jeg som pårørende hadde. Jeg hadde ingen å spørre".

4.2.2 Avklare ansvarsforhold

Det kommer frem i studien at helsetjenesten til brukerne er organisert forskjellig (Jfr. Tabell 1., s. 27). Flere informanter har helsetjenesten organisert som en BPA tjeneste. Disse informantene beskriver at foruten å administrere tjenesten, har informantene

ansvar for å lære opp nye hjelpere. Flere pårørende forteller at de fikk, etter eget ønske, god opplæring på sykehuset i hvordan de skulle stelle trakeostomien og hvordan respiratoren og annet utstyr fungerer, før de reiste hjem. En informant, som beskriver at hun ansetter assistenter i samarbeid med ansvarlig helsepersonell i kommunen og har ansvar for opplæring, uttalte følgende;

"Jeg må si at ansvarlig i kommunen har vært grei og snill med oss, og gitt meg frihet til å bestemme ved ansettelse ... etter tre fire opplæringsvakter ser jeg om personen fungerer."

Informanten fortalte seinere i intervjuet at det er mye arbeid med å administrere vaktlister og timelister.

En annen informant, som beskriver samme ansvar for oppgaver som forrige informant, uttalte følgende;

"Vi forventer at hjemmesykepleien involverer oss i alle beslutninger som tas om brukeren, så lenge vi er såpass involvert i pleien."

En pårørende beskrev at etter å ha hatt ansvaret hver natt i over en måned og var ganske sliten og redd for å bli syk, hadde hun ved flere anledninger spurt hjemmesykepleien om hjelp. Informanten uttalte følgende;

"Jeg tror de skjønner det etter det siste møtet vi var på, egentlig hvordan situasjonen er. Dere kan ikke si at dere ikke har personell, da får dere bare holde på til dere får flere på vikarlisten."

Informanten fortalte videre at etter dette møtet ble det en positiv endring. Hun fortalte at det ble bestemt at hjemmesykepleien skulle komme fast en dag i uken for å tilegne seg kompetanse og ta ansvar for å stille opp ved behov på kort varsel.

Alle pårørende beskriver at det er en forventning fra helsepersonell om at pårørende stiller opp og ordner praktiske ting. En informant, som opplevde forventninger om at hun skulle ordne ting uten at noen spurte om det var greit, uttalte følgende;

"I tiden bruker var på sykehuset gav hjemmesykepleien meg lister over ting som måtte ordnes her hjemme, og etter at han kom hjem ble det bare mer og mer. Det ble en stor belastning for meg."

En annen informant, som administrerer BPA på vegne av bruker, forteller at de setter opp turnuser, planlegger ferieavvikling og bytting av vakter, ordner med timelistene, i tillegg ringer etter ekstravakter ved fravær og tar nye personer inn til intervju. Hun uttalte følgende;

"Det systemet vi har medfører nok mer arbeid på oss, for de vet at dette klarer vi. Vi har nok gjort det litt lett for systemet, det har bare blitt slik."

Informanten legger til at tidligere tok ansvarlig i kommunen seg av alle timelistene, men så blir det ansatt en ny person som ikke kjenner til hvordan det fungerer.

4.2.3 Tilgang på ressurser

Flere informanter vektlegger betydningen av tilgang på helsepersonell som viktig for at de skal oppleve en så trygg og forutsigbar tilværelse som mulig. Flere pårørende beskriver at det er en utfordring å få ansatt personer som er motivert og egnet til å arbeide med en hjemmerespiratorbruker. Flere informanter beskriver at de må være tilstede hver dag og hjelpe til slik at helsepersonell skal føle seg trygge. En informant, som beskriver at hun er fast med i daglige omsorgsoppgaver, uttalte følgende;

"Min store skrekk er at det er tilstrekkelig opplært personale som kan ta ansvar hvis jeg skulle bli syk."

Flere pårørende beskriver at det i perioder er mangel på helsepersonell, og at det tar tid å lære opp nye. En informant forteller at ansvarlige for helsetjenesten i kommunen flere ganger har sagt til pårørende at bruker må flytte på institusjon hvis ikke pårørende skrev under på at hun tar ansvar for omsorgsoppgavene. Informanten beskriver situasjonen som uutholdelig, og uttalte følgende;

"De så ikke oss som en familie. Jeg måtte til slutt skrive et brev der jeg sa at de ikke kunne holde på slik. Jeg holdt på å bli utslitt."

En informant som selv administrerte BPA og er en del av teamet, uttalte følgende;

"Jeg tror hjemmesykepleien er underbemannet og har mye å gjøre ... vi hører sjelden noe fra dem. "

En annen informant beskriver at etter eget ønske og med støtte fra ansvarlig helsepersonell, ville informanten prøve å være alene med omsorgsoppgavene i det daglige, og heller be om hjelp dersom det ikke fungerte. Hun beskriver at det valget hun tok den gangen har blitt et problem ettersom vedtak om antall timer hjelp har blitt redusert flere ganger også uten at hun har vært involvert. Informanten uttalte følgende;

”Nå kan jeg få opp til 7 timer i uka, men det er hjemmesykepleien som bestemmer når tid på døgnet og hvilke dager jeg kan få hjelp. Det er helst sånn at jeg får timene delt opp, kan få en time til å gå å handle men ikke mer.”

Informanten beskriver seinere i intervjuet at selv om hun spør i god tid, blir hun ofte møtt med at de vet ikke om de har noen som kan ta den jobben. Problemet er, forteller informanten, at det går for lenge mellom hver gang enkelte helsepersonell er her og rutinene glemmes.

Funnene som er presentert i dette kapitlet viser pårørendes individuelle erfaringer med medvirkning ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling. Gjennomgang av intervjuene og påfølgende analyse viser sentrale funn som drøftes i neste kapittel.

5. Drøfting

Fokuset for studien var å få innsikt i pårørendes erfaring med å medvirke ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling som krever 24 timers oppfølging. I dette kapitlet blir funn i studien diskutert i lys av teoretisk referanseramme knyttet til aktuell tematikk, samt tidligere forskning og egne erfaringer. Funn i studien antyder to viktige temaer som har betydning for pårørende til denne brukergruppen (Jfr. Tabell 2., s. 36). Det første temaet er *betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell*, som er basert på kategoriene (1) *å få kunnskap om situasjonen*, (2) *å bli møtt på en empatisk måte*, (3) *å bli fulgt opp over tid* og (4) *å opprettholde et privatliv*. Det andre temaet er *forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning* og er basert på kategoriene (1) *betydningen av kompetanse hos helsepersonell*, (2) *avklare ansvarsforhold* og (3) *tilgang på ressurser*. Temaene drøftes i dette kapitlet i henhold til denne disposisjonen.

5.1 Betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell

Pårørende til denne brukergruppen er avhengig av et samarbeid med helsepersonell der pårørende blir sett og hørt, og der noen etterspør hva de trenger hjelp til for å klare utfordringene i de står i (Bøckmann & Kjellebold, 2010). Funn i min studie antyder at det å bli involvert i det som skjer gir pårørende kunnskap om situasjonen og styrke til å ha innflytelse på beslutninger om tiltak for å få en så forutsigbar, trygg og stabil livssituasjon som mulig for seg selv og brukeren. Det å bli involvert i hva som skjer med ens nære ved alvorlig sykdom kan knyttes til grunnleggende verdier som autonomi, integritet, samt medbestemmelse og rettigheter (Ørstavik, 1996). Utgangspunktet her vil være å få kunnskap om situasjonen og å bli møtt med respekt og forståelse. For at pårørende skal ha mulighet til å påvirke og delta i beslutninger, ser det ut som om kontinuitet i samarbeidet, der helsepersonell ivaretar sitt ansvar, er av betydning for pårørende (Pasientrettighetsloven, 1999; Helsepersonelloven, 1999).

5.1.1 Å få kunnskap om situasjonen

Ideologien om brukermedvirkning sett i et pårørende perspektiv er, som nevnt i denne oppgaven (s.14), definert som pårørendes rett til å få informasjon, rett til å delta i beslutninger og å ha innflytelse på det som skal skje ved behandling i hjemmet

(Ørstavik, 1996; Humerfelt, 2005). Ved å involvere pårørende på et tidlig tidspunkt kan pårørendes individuelle behov for informasjon kartlegges, og tilpasset informasjon gis etter hvert som behovet melder seg. Det kan bidra til å mobilisere pårørende aktivt til å planlegge hjemmeforholdene for å få en så forutsigbare og trygg livssituasjon som mulig (Pasientrettighetsloven, 1999; Ekeland & Heggen, 2008; Helse- og sosialdepartementet, 2004; Andreassen, 2006). Et viktig funn i studien er behovet for kunnskap om situasjonen. Det fremkommer i studien at noen pårørende til als pasienter fikk gradvis og tilpasset informasjon av helsepersonell i spesialisthelsetjenesten om hva de måtte tenke på av praktiske tilpasninger og tilrettelegging i hjemmet. Her kan det synes som om pårørende hadde en positiv opplevelse av å bli forberedt, og dermed kunne ordne praktiske forhold i hjemmet etter hvert som behovet meldte seg. Dette understreker betydning av å bli involvert og få kunnskap for at pårørende skal oppleve å ha kontroll over situasjonen (Humerfelt, 2005). Det kom og fram i studien at en pårørende til en als pasient opplevde at helsepersonell hadde mindre forståelse for pårørendes behov for informasjon. Pårørende i denne situasjonen har en negativ opplevelse av ikke å bli involvert i planlegging av behandling i hjemmet.

Pårørende til brukere med als opplever å få en dramatisk forandring i livssituasjonen. Der brukeren har en medfødt lidelse har pårørende hatt en annen tilvenningsprosess. Her antyder funn i studien at pårørende naturlig nok har en del praktiske ting på plass selv om det kan synes som om behovet for 24 timers oppfølging og konsekvensene det medfører kom noe overraskende på pårørende (Schødt m.fl, 2008; Vaglum, 2007). Slik det kommer frem i studien tyder det på at pårørende ønsket å få informasjonen tidligere for å kunne være mer forberedt på blant annet inngripen i og virkningen på privatlivet. Med utgangspunkt i et menneskes behov for å ha innflytelse, makt og kontroll over eget liv, kan det tyde på at pårørende som fikk informasjon tidlig i prosessen var mer forberedt og var kommet lenger i planleggingen av hjemmeforholdene, også emosjonelt, enn pårørende som fikk informasjon når trakeostomien ble anlagt (Askheim & Starrin, 2007). I denne sammenheng understrekes betydningen av spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor bruker og pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 6-3). Pårørende i denne fasen er utsatt for store påkjenninger og trenger emosjonell støtte fra helsepersonell om hvordan denne situasjonen skal løses (Skylstad & Tysnes, 2008). Funn i denne studien som viser pårørendes behov for gradvis og tilpasset informasjon

sammenfaller med funn i andre studier som viser at pårørende i større grad bør involveres for å oppnå robuste løsninger for hjemmesituasjonen (Huang & Peng, 2010). Dette kan være en indikasjon på at pårørende har behov for individuelt tilpasset informasjon i forhold til hvor i sykdomsforløpet bruker er. Nøkkelen her er et likeverdig, åpent og tillitsfullt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell (Bøckmann & Kjellevold, 2010; Løgstrup, 2000).

Et annet interessant funn er at selv om pårørende ble tidlig involvert og fikk gradvis informasjon, erfarte pårørende å få mangelfull informasjon om muligheter og begrensninger behandlingen medfører knyttet til fleksibilitet og fritids aktiviteter. Pårørendes opplevelse av mangelfull informasjon om begrensninger i dagliglivet sammenfaller med funn i tidligere studier der pårørende erfarte begrensninger i dagliglivet (Ferrario et al., 2001). Funnet i min studie kan reflektere den biomedisinsk behandlingstradisjon der helsepersonell i mindre grad har fokus på pårørendes behov og roller knyttet til brukeren (Fugelli & Ingstad, 2010). Kommunikasjon er et sentralt element i formidling av informasjon. I relasjonen mellom pårørende og helsepersonell er det et gjensidig behov for informasjon i et medvirkningsperspektiv (Barbosa da Silva, 2006; Humerfelt, 2005). Der funn viser at pårørende opplevde at helsepersonell ikke fortalte hele sannheten om hvordan situasjonen med hjemmerespiratorbehandling ville bli, kan det tyde på at helsepersonell handlet i god tro ved å ville skåne pårørende for ytterligere påkjenninger (Tranøy, 2005). Det er viktig at helsepersonell er bevisst sitt ansvar ved å være oppmerksom på hvilke roller pårørende har, og hvilke roller pårørende ønsker å ha (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Av den grunn er det betydningsfullt med åpen dialog mellom pårørende og helsepersonell der det etableres et gjensidig tillitsforhold hvor pårørende opplever å bli lyttet til (Kirkevold & Ekern, 2009; Bøckmann & Kjellevold, 2010; Eines & Lykkeslet, 2008).

Et annet interessant funn er at helsepersonell er tilbakeholdne med å fortelle om andre pårørendes erfaringer. Pårørendes behov for kunnskap om situasjonen kan også imøtekommes med at helsepersonell enten formidler kontakt med andre pårørende i samme situasjon, dersom det er avklart med dem det gjelder, eller at helsepersonell i anonymisert form forteller om andres erfaringer knyttet til hjemmerespiratorbehandling (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Det kan synes som om

pårørende i studien opplever å være veldig alene, og av den grunn ville hatt fordelaktig utbytte av å samtale med andre i samme situasjon. Dette kan også indikere helsepersonell sine behandlingstradisjoner og menneskesyn (Barbosa da Silva, 2006). I en tidligere studie foreslås det å bygge nettverk for pårørende slik at de kan dele erfaringer og søke støtte (Lindahl, 2010). Dette er sammenfallende med funn i min studie der pårørende antyder behov for å snakke med andre i samme situasjon, og kan i så fall være et supplement til informasjon fra helsepersonell, og ytterligere styrke pårørende til å mobilisere til å positivt påvirke en trygg og stabil livssituasjon.

Hvordan det legges til rette for å involvere pårørende og gi pårørende incentiver og mulighet til å ha innflytelse, handler om ulike grader for medvirkning i følge Humerfelts modell (2005, s. 32). Det å få informasjon er i følge modellen laveste grad av brukermedvirkning, og er i følge Arnsteins (1969) stigemetafor ingen reell form for innflytelse (Seim & Slettebø, 2007). For at pårørende skal ha innflytelse må det være samhandling som bygger på gjensidig respekt og empati mellom pårørende og helsepersonell, slik at en beveger seg mot høyre i modellen til Humerfelt (2005). Det innebærer en toveis kommunikasjon der grunnleggende tillit og empati i relasjonen mellom pårørende og helsepersonell er tilstede gjennom hele prosessen (Barbosa da Silva, 2006; Nordtvedt & Grimen, 2009; Finset, 2007).

5.1.2 Å bli møtt på en empatisk måte

Funn i studien viser at å bli møtt av helsepersonell med empati er betydningsfullt for at pårørende skal klare forandringene i livssituasjonen. Pårørende har behov for å bli møtt i et samarbeid tuftet på respekt og utvist interesse for sine ønsker og behov for hvordan hjemmeforholdene og livssituasjonen best kan tilrettelegges slik at pårørende, sammen med bruker, skal kunne ha et verdig liv (Bøckmann & Kjellebold, 2010). Ved å vise omsorg for pårørende i form av medmenneskelighet og godhet i en sårbar situasjon, kan pårørende oppleve situasjonen som betryggende (Alsvåg, 2010). Slik det fremkommer i studien erfarte flere pårørende å etablere gode relasjoner med helsepersonell på sykehuset den tiden bruker var innlagt, ble trakeostomert og tilvent hjemmerespiratorbehandling. Funn tilkjenner at der pårørende hadde gode samtaler med helsepersonell om hvordan den nye livssituasjonen ville bli, etablerte pårørende tillitsforhold og opplevde støtte fra helsepersonell. Dette kan reflektere betydningen av

emosjonell støtte fra helsepersonell for at pårørende skal oppleve kontroll og få anerkjennelse som er viktig parametre for et videre og godt og konstruktivt samarbeid (Sommerseth, 2010; Finset, 2007; Langford et al., 1997).

Det er funn i studien som viser at helsepersonell sin interessen for pårørende avtar over tid. Slik det fremkommer handler det om opplevelsen av at ingen spør hvordan pårørende har det. Dette oppleves tungt. Det kan synes som om dette er en negativ opplevelse for pårørende i et medvirkningsperspektiv der verdighet og integritet er viktig (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Pårørende til denne brukergruppen er utsatt for vedvarende belastninger, og vil av den grunn ha ekstra behov for at helsepersonell følger opp pårørende på en empatisk måte (Schødt m.fl., 2007; Finset, 2007). Det fremkommer i studien at flere av informantene yter daglig omsorg (Jfr. Tabell 1., s. 27), og i tillegg er kvinner (Jfr. punkt 3.2.1, s. 25). Kvinner som yter omsorg ved alvorlig sykdom har økt risiko for å utvikle helseproblemer, om ikke adekvat støtte og hjelp tilføres (Schødt m.fl., 2007). Forskning viser at når bruker er trakeostomert har pårørende et større behov for emosjonell støtte enn før trakeostomien ble anlagt (van Kestern et. al, 2001).

Det å bli møtt med respekt og empati for sin livssituasjon synes å være et viktig funn i min studie. Det handler om pårørendes behov for å bli sett og hørt. Dette er i tråd med menneskets iboende verdighet og autonomi (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Pårørendes opplevelse av å bli møtt med interesse og anerkjennelse for den jobben de gjør, eventuelt ønsker å gjøre, kan og sees i lys av helsepersonell sin evne til empatisk kommunikasjon (Tveiten, 2007). Studier viser at pårørende trenger støtte fra helsepersonell for å klare utfordringene ved behandling av alvorlig syke i eget hjem (Hanssen, 2006; Lindahl, 2010). Disse funnene er sammenfallende med funn i min studie der pårørende antyder behov for å bli møtt med forståelse for behov av praktisk og emosjonell karakter.

Ett funn er at pårørende ble møtt med forståelse for ønsket om selv å ta ansvaret for de daglige omsorgsoppgavene. Pårørende opplevde i denne situasjonen å kjempe for sitt ønske i forhold til helsepersonell på sykehuset, men erfarte å få støtte fra helsepersonell i hjemmebaserte tjenester. Det fremkommer i studien at etter et lengre sykehusopphold

opplevde pårørende at helsepersonell var trygg på at pårørende mestret situasjonen når pårørende og bruker forlot sykehuset. Mye tyder på at i dette tilfellet ble pårørende møtt med at helsepersonell satte seg inn i pårørendes virkelige verden, utøvet et faglig skjønn, og tillot pårørende innflytelse på egen situasjon (Sommerseth, 2010). På den annen side kan pårørendes opplevelse av å møte motstand ved ønske om å klare omsorgsoppgavene alene sees i lys av paternalisme der noen tror de vet hva som er til det beste for den andre uten å vite det (Barbosa da Silva, 2006). Det må og sees i lys av omsorgsoppgavenes faglige forsvarlighet og bruk av medhjelpere ved utførelse av omsorgsoppgaver (Helsepersonelloven, 1999). Det at pårørende opplevde å få støtte fra beslutningstaker i hjemmebaserte tjenester, kan være en indikasjon på hensynet til tredjepersonens konkrete interesser, i dette tilfellet hjemmebaserte tjenester sin økonomiske incentiver knyttet til heldøgns helsetjeneste i hjemmet kontra i et bofellesskap eller i en institusjon (Østenstad, 2006).

For pårørende å ha helsepersonell permanent tilstede i hjemmet fordrer gjensidig respekt og forståelse. Funn viser at utøvelse av respekt og forståelse er personavhengig. Det kan reflektere makt i et asymmetrisk forhold, der pårørende i en sårbar tilstand er avhengig av helsepersonell som er eksperten (Jonassen & Barbosa da Silva, 2009). Slik det fremkommer i studien, der pårørende i et avhengighetsforhold opplever å bli møtt med forståelse og omsorg fra helsepersonell, kan helsepersonell i sin ekspertrolle skape tillit og dermed bidra positivt til å utvikle samarbeidet. Det kan synes viktig for pårørende å ha tillit til at helsepersonell utfører daglige arbeidsoppgaver og rutiner i hjemmet, og kan ha betydning for pårørendes opplevelse av å ha kontroll i eget hjem (Nortvedt & Grimen, 2009). I så fall indikerer det stor grad av medvirkning i følge Humerfelt (2005) sin modell (s. 17. i denne oppgaven).

Ett funn antyder pårørendes opplevelse av å kjempe en kamp mot offentlig byråkrati, der beslutninger blir tatt uten at ansvarlige personer i kommunen er interessert i pårørende og brukers situasjon. Det handler i studien om pårørendes opplevelse av å ikke bli tatt på alvor og hørt i forhold til at bruker skal ha et verdig liv, ved blant annet ha mulighet til å opprettholde interesser fra før bruker ble syk. Dette kan være en indikasjon på pårørendes omsorg for bruker der stolthet, selvtillit samt egenkontroll er viktige egenskaper i tenkningen om empowerment (Askheim & Starrin, 2007). Det kan

og reflektere ubalanse i et maktforhold og negativt påvirke relasjonen i samarbeid mellom involverte parter (Tveiten, 2007). Pårørende er avhengig av å ha tillit til et offentlig system som stiller opp og bidrar til trygghet i situasjonen og involverer pårørende i beslutninger som angår dem (Nortvedt & Grimen, 2009). Det motsatte handlingsalternativet kan være mistillit, ettersom det ikke finnes noen moralske ulikheter mellom tillit og mistillit. Ut fra tenkningen om tillit og systemtillit, kan pårørende ha tillit til enkelte men ikke til alle (Nortvedt & Grimen, 2009).

5.1.3 Å bli fulgt opp over tid

Det kan se ut som om betydningen av å bli fulgt opp over tid er et viktig funn i studien. Det indikerer at helsepersonell er sitt ansvar bevisst for å legge forholdene til rette ved involvere pårørende i det som skjer fra planlegging av hjemmesituasjonen begynner på sykehuset og etter at bruker er kommet hjem og behandlingen fortsetter (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Funn i studien viser at pårørende har behov for å bli fulgt opp gjennom hele prosessen, fra behandling med hjemmerespirator ble introdusert for bruker og pårørende og videre i tiden hjemme. Det kan synes som om pårørende har behov for å samtale om praktiske utfordringer og for derigjennom å få støtte i en utfordrende livssituasjon. Ved å få støtte fra helsepersonell, faglig og følelsesmessig, kan pårørende bedre mestre stress og ivareta egne behov, som og kan ha betydning for pårørendes helse (Brataas, 2003). Mye tyder på at det er viktig for pårørende å få støtte og faglig veiledning for valg som tas knyttet til rutiner i hjemmet. Funn i studien viser at pårørende som erfarer å bli fulgt opp jevnlig av ansvarlig lege, tilkjenner en trygghet i forhold til selve hjemmerespiratorbehandlingen, håndtering av utstyr og håndtering av kritiske situasjoner. Dette er i tråd med spesialisthelsetjenestens ansvar for hjemmerespiratorbehandling (NKH, 2005, Spesialisthelsetjenesteloven, 1999), samt helsepersonell sitt ansvar for å føre tilsyn når pårørende brukes som medhjelpere ved utførelse av helsetjenesten (Helsepersonelloven, 1999). Helsepersonell har i denne sammenheng en viktig rolle, i et likeverdig samarbeid, ved å veilede pårørende med den hensikt å styrke pårørendes mestringskompetanse (Tveiten, 2007). Dette indikerer også tillit til helsepersonell sin kompetanse til å sette seg inn i pårørendes virkelige verden, for dermed å bistå pårørende med et faglig skjønn for de beslutninger som tas (Sommerseth, 2007). Ved å følge opp pårørende systematisk, gis pårørende mulighet til

aktivt å delta, komme med sine synspunkter og påvirke beslutninger, som vil være å anse som reel medvirkning (Seim & Slettebø, 2007).

Et annet funn i studien antyder pårørendes forventning om å bli involvert i jevnlig samarbeidsmøter, og at helsepersonell tar uoppfordret kontakt med pårørende for å spørre om det er noe de kan hjelpe med. Dette indikerer menneskets ønske om innflytelse, makt og kontroll over eget liv (Starrin, 2007). Ved å involvere pårørende i møter vil det være i tråd med Humerfelt (2005) sin modell og nivå partnerskap som og i følge Arnsteins stigemetafor (Seim & Slettebø, 2007, s. 31) er reell medvirkning i form av deltakelse ved beslutninger som angår forhold som har betydning for pårørende. I tillegg kan pårørende gis mulighet til nettopp å ta opp problemstillinger som de måtte ha, og være i forkant dersom noe skal planlegges. Det kommer frem i studien at en pårørende fikk et brev med tilbud om mer hjelp uten at det var informert om på forhånd. Pårørende erfarte det positivt å få mer hjelp, men samtidig medførte en del arbeid for pårørende ettersom pårørende administrere BPA og måtte omorganisere turnuser for eksisterende helsepersonell. Her kan det synes som om pårørende opplever at ansvarlig helsepersonell ser at pårørende klarer seg godt og av den grunn tror at pårørende tar kontakt når de trenger hjelp (Ørstavik, 1996). Dette reflekterer betydningen av en åpen dialog mellom pårørende og helsepersonell som bygger på likeverdsprinsippet, og som kan være sentralt i opplevelsen av å bli fulgt opp (Barbosa da Silva, 2006). Funn i min studie om at pårørende opplever at ting blir bestemt uten at pårørende er informert sammenfaller med funn i andre studier (Dyrstad, 2008).

Det kommer frem i studien at pårørende har behov for å bli fulgt opp av helsepersonell, fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, gjennom hele sykdomsforløpet. Behandlingen av brukeren vil kreve nye tilpasninger i hjemmet og mer ressurser i sykdomsforløpet, og dette er det viktig at pårørende er orientert om dette (NKH, 2005). Pårørendes kontinuerlige behov for å bli fulgt opp innebærer dermed at helsepersonell har ansvar for å involvere pårørende og informere om det som skjer så lenge helsepersonell har ansvar for å yte helsetjenester til brukeren (Bøckmann & Kjellebold, 2010). På den måten kan pårørende oppleve økt kontroll over sin livssituasjon og retten til medvirkning ivaretas (Humerfelt, 2005, Pasientrettighetsloven, 1999).

5.1.4 Å opprettholde et privatliv

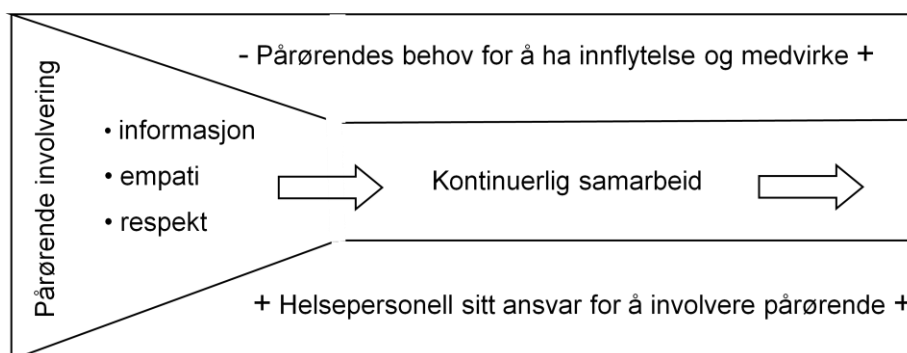
Retten til privatliv er nedfelt i menneskerettighetene og er grunnlag for helselovgivningen (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Funn i studien viser at helsepersonells permanente tilstedeværelse i hjemmet oppleves som invaderende og reduserer muligheten til privatliv. Ved å involvere pårørende tidlig i planleggingen av behandlingen i hjemmet, vil pårørende ha mulighet til å påvirke og være med å beslutte hvordan forhold og rutiner skal tilrettelegges. Her synes det viktig at pårørende får anledning til å fremlegge sine synspunkter knyttet til daglige rutiner, slik at muligheten til å opprettholde et hjem for familie og venner, uavhengig av organisering av permanent helsetjeneste, ivaretas. I vår kultur er hjemmet et symbol på trygghet og fast holdepunkt for familien (Solheim & Aarheim, 2004). Slik det fremkommer av funn i studien kan det synes som om pårørende gjør det de kan for å legge forholdene til rette for at helsepersonell i hjemmet skal trives. At bruker får den hjelp som trengs og at de kan leve så normalt som mulig, synes viktig for pårørendes verdighet og autonomi. Dette reflekterer pårørendes sterke bånd og følelser som kommer til kjenne ved alvorlig sykdom i nær familie (Moesmand, 2007). Det fremkommer og i studien at pårørende opplever det vanskelig for familien å ha naturlige samtaler når det er fremmede personer tilstede. Alvorlig sykdom i familien medfører ofte opplevelse av hjelpeløshet og usikkerhet, der endring av tenkemåte og tilpassninger må til for å møte nye utfordringer (Schjødt m.fl., 2007). I den sammenheng er det viktig at helsepersonell har kunnskap om familien, familiebånd og familietradisjoner (Finset, 2007). Ved å sette av tid til samtale kan kunnskap om familien tilegnes, samtidig som det er viktig å være bevisst nærhet og distanse i relasjonene (Martinsen, 2005).

For pårørende synes det viktig å ivareta hele familien og opprettholde familietradisjoner for å ha mulighet til å leve slik de alltid har gjort. Dette indikerer viktigheten av holdninger og handlinger av etiske prinsipper for omsorg for pårørende (Alsvåg, 2010). Pårørendes behov kan ivaretas gjennom empowerment tenkning i samarbeidsrelasjoner, som går på å gi pårørende mer makt over egen situasjon (Askheim & Starrin, 2007). I følge Arnsteins stigemetafor vil pårørende i en slik situasjon ha innflytelse og en reell mulighet til å medvirke for å få en forutsigbar og stabil livssituasjon (Seim & Slettebø, 2007). Dette funnet i studien sammenfaller med

funn i andre studier som viser pårørendes sårbarhet og ønske om et stabilt og så normalt liv som mulig (Hanssen, 2006; Samuelsen, 2008).

Ved behov for 24 timers oppfølging kan det medføre at mange personer er involvert for å imøtekomme en forsvarlig helsehjelp, uavhengig av hvordan helsetjenesten er organisert (Jfr. Tabell 1., s. 27). Erfaringsmessig vil pårørende måtte forholde seg til at helsepersonell slutter og nye begynner gjennom hele prosessen. Dette medfører en ekstra dimensjon å forholde seg til. Det fremkommer i studien at der pårørende har lagt forholdene fysisk til rette slik at helsepersonell har eget oppholdsrom med utstyr de måtte trenge, opplever pårørende at privatlivet er lettere å ivareta. Her kan det se ut som om pårørende i samarbeid med helsepersonell har kommet frem til en akseptabel løsning for begge parter. Det reflekterer etterlevelse av pårørendes rett til å bestemme over eget liv og delaktighet i tiltak som iverksettes (Humerfelt, 2005). I dette funnet som antyder pårørendes delaktighet i beslutninger gjeldene privatlivet, kan det synes som om det er stor grad av medvirkning relatert til Hummerfelt (2005) sin modell (s. 17 i denne oppgaven).

Dette temaet, *betydningen av et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell*, kan oppsummeres ved å belyse pårørendes behov for et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell for å ha mulighet til å medvirke til en trygg, stabil og forutsigbar livssituasjon. Til å illustrere dette har jeg laget modellen vist i Figur 2.



Figur 2. Modell som viser ivaretagelse av pårørendes rett til medvirkning gjennom et kontinuerlig samarbeid mellom pårørende og helsepersonell.

Modellen viser at pårørendes innflytelse og medvirkning kan styrkes over tid gjennom et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell basert på gjensidig informasjon, empati og respekt. Det forutsetter at helsepersonell involverer pårørende i det som skjer, fra planlegging av hjemmerespiratorbehandling starter og videre i prosessen knyttet til hjemmerespiratorbrukerens omsorgsbehov, dermed kan pårørendes rett til medvirkning ivaretas (Pasientrettighetsloven, 1999, Bøckmann & Kjellebold, 2010).

5.2 Forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning

Helsepersonell sitt ansvar for å involvere pårørende er uomtvistelig og vil være sentralt i årene som kommer (Pasientrettighetsloven, 1999; Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Funn i studien viser flere faktorer som kan influere på forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning. En faktor pårørende vektlegger er betydningen av at helsepersonell har kunnskap om pårørendearbeid og pårørendes rettigheter. Videre kan det synes viktig for pårørende å avklare ansvarsforhold. Slik det fremkommer i studien kan det se ut som om det har en sammenheng med hvordan helsetjenesten til brukeren er organisert (Jfr. Tabell 1., s. 27). Hvilke roller pårørende har og ønsker å ha, må avklares i samarbeid med helsepersonell, og vil ha betydning for pårørendes rettigheter og helsepersonell sitt ansvar (Bøckmann & Kjellebold, 2010). En annen faktor pårørende fremhever er tilgang på ressurser som en viktig faktor for egen involvering. Forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning kan knyttes til kategoriene *betydningen av kompetanse hos helsepersonell, avklare ansvarsforhold og tilgang på ressurser* (Jfr. Tabell 2., s. 36). Mye kan tyde på at disse kategoriene kan belyse hva som fremmer og hemmer medvirkning. Kategoriene drøftes i de etterfølgende underpunkter.

5.2.1 Betydningen av kompetanse hos helsepersonell

Funn i studien viser viktigheten av at helsepersonell har kunnskap om pårørendes rettigheter og hvilket ansvar de har for pårørende. Kunnskaper om pårørendes rett til medvirkning er grunnlaget og danner kvaliteten på helsepersonellens arbeid med pårørende (Bøckmann & Kjellebold, 2010). Det fremkommer i studien at noen pårørende opplevde det positivt at helsepersonell engasjerte seg i pårørendes situasjon og lyttet til pårørende. Dette kan reflektere de senere års innpass av sosialmedisinsk behandlingstradisjon der pårørende har et større fokus i brukerens perspektiv (Fugelli & Ingstad, 2010). Sett i lys av Humerfelt (2005) sin tenkning om medvirkning er dette en

viktig faktor for å fremme og imøtekomme pårørendes behov for innflytelse og medvirkning, og vil være grunnlag for videre samarbeid så lenge rollen som pårørende varer.

I litteraturen understrekes det at det som skjer i møtet mellom pårørende, bruker og helsepersonell vil uansett underbygge kvaliteten på pårørendearbeid (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell preget av gjensidig verdighet og tillit, kan bidra til et godt samarbeid som er betydningsfullt for muligheten til innflytelse og medvirkning (Barbosa da Silva, 2006; Kirkevold & Ekern, 2009; Bøckmann & Kjellevoid, 2010; Eines & Lykkeslet, 2008).

Et annet viktig funn er opplevelsen av mangel på kunnskap om pårørendes spesifikke rettigheter. Det synes viktig for pårørende å bli oppdatert om sykdommens utvikling, behov for hjelpemidler og mulighetene som finnes for tilrettelegging i hjemmet. Dette vil være forhold som kan ha betydning for pårørendes livssituasjon, herunder pårørendes omsorg for brukeren. Å bli avvist når man etterspør mer informasjon kan være en indikasjon på mangel på kunnskap om pårørendes rettigheter (Pasientrettighetsloven, 1999). Pårørendes ønske om kunnskap og kompetanse gjennom dialog og delaktighet har betydning for et likeverdig samarbeid med helsepersonell, der pårørende gis styring over egen situasjon (Askheim & Starrin, 2007). I lys av modellen som viser ivaretagelse av pårørendes rett til medvirkning gjennom et kontinuerlig samarbeide (Figur 2., s. 56 i denne oppgaven), kan betydningen av helsepersonell sin kompetanse om pårørendearbeid bidra positivt til at pårørende kan oppleve økt innflytelse og medvirkning.

Funn i studien viser at flere pårørende har valgt å ta ansvar for helsetjenesten til brukeren. Det kan ha sammenheng med helsepersonell sin informasjon om hvordan helsetjenesten til brukeren anbefales organiseres, men det kan og være at pårørende har valgt det selv (Askheim & Starrin, 2008). Det å ha kunnskap om pårørendes rettigheter ser ut til å ha betydning for pårørendes opplevelse av å bli tatt på alvor, sett og hørt (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Dette kan sees i lys av pårørendes mange roller og funksjoner knyttet til den syke og i forhold til helsepersonell (Helsedirektoratet, 2008). Mye tyder på at ved å involvere pårørende som en ressurs ivaretas pårørendes behov

for verdighet og integritet (Alsvåg, 2010). Dette kan bidra til å styrke pårørendes mulighet til å ha innflytelse og medvirke i det som skjer omkring brukeren, og samtidig bidra til god sykepleiepraksis.

5.2.2 Avklare ansvarsforhold

Det fremkommer i studien at flere pårørende har fått ansvar for ulike oppgaver knyttet til brukerens behov for helsetjeneste. Det handler blant annet om ansvar for at det er helsepersonell tilgjengelig til en hver tid, opplæring av nytt personell og ansvar for at praktiske forhold ordnes. Funn viser at pårørende aksepterer ansvar for oppgavene i den grad pårørende har hatt innflytelse og deltatt i fordeling av oppgavene. Funn viser også at ansvar for oppgaver som ikke på forhånd er avklart kan være en belastning for pårørende. Dette reflekterer betydningen av at helsepersonell i samarbeid med pårørende avklarer ansvar, konkretisere hvilke roller pårørende ønsker å ha, samt avklare forventninger og videre oppfølging (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Som nevnt innledningsvis vil pårørende til denne brukergruppen forholde seg til et komplekst system, der det kan være mange involverte parter for å ivareta brukerens behov for helsetjenester (NKH, 2005). Av den grunn kan det synes som om det er viktig at pårørende løpende involveres gjennom dialog, som er grunnleggende for all pårørende involvering. Pårørende kan dermed få mulighet til å avklare ønsker og behov for å sikre best mulig trygghet i livssituasjonen, samt avklare hvorvidt og i hvilket omfang pårørende ønsker å delta i daglige omsorgsoppgaver. På den måten dannes grunnlaget for å bygge opp tillit og trygghet mellom pårørende og helsepersonell (Brataas, 2003). Det å ha tillit til at systemet fungerer, kan synes viktig for at pårørende skal oppleve en trygg og forutsigbar livssituasjon, slik det fremkommer i studien. Forholdet mellom pårørende og helsepersonell er preget av en asymmetrisk relasjon, der pårørende er avhengig av helsepersonell sin fagkunnskap og faglige vurderinger. Ut fra tenkningen om at makt er et sentralt begrep i et medvirkningsperspektiv, er det viktig at helsepersonell utøver makt på en respektfull måte i samarbeid med pårørende (Rønning, 2008). Gjennom et kontinuerlig samarbeid basert på gjensidig respekt, empati og adekvat informasjon, vil muligheten til å avklare ansvar og forventninger om aktuelle problemstillinger foreligge (Jfr. Figur 2., s. 56).

Funn antyder at pårørende har ulike roller knyttet til organisering av brukerens behov for helsehjelp (Jfr. Tabell 2., s. 36). Det handler i studien om administrering av BPA (Jfr. punkt 1.1.1.1., s. 4). Det at pårørende har fått ansvar for dette arbeidet kan synes litt tilfeldig at det bare er blitt slik. Det kan synes som om noen pårørende opplever det som greit, men beskriver at det er en ekstra belastning ettersom disse pårørende selv er aktivt med i de daglige omsorgsoppgavene rundt brukeren. Sett i sammenheng med Humerfelt (2005) sin tenkning om medvirkning, kan det se ut som om pårørende her har full kontroll over situasjonen, i kombinasjon med signaler på at helsepersonell har gitt fra seg kontrollen. Dette indikerer i så fall at pårørende sin selvbestemmelse er i varetatt i følge tenkningen om brukerstyring (Jfr. Figur 1, s. 17 i denne oppgaven). Det kan og være en indikasjon på at retten til å bestemme selv over arbeidsoppgaver pårørende ønsker å reservere seg fra, som det kanskje er naturlig blir utført av andre, ikke er ivaretatt (Humerfelt, 2005; Bøckmann & Kjellevold, 2010). Dette er et interessant funn som anbefales undersøkt nærmere.

Et annet viktig funn er opplevelsen av at det forventes at pårørende stiller opp og gjør det helsepersonell ber dem gjøre. Slik det kommer frem i studien handler det om praktiske gjøremål før bruker kommer hjem og i tiden som følger hjemme. Det kan synes som om pårørende opplever at det kontinuerlig er noe som skal ordnes. Dette funnet kan reflektere betydningen av å avklare gjensidige forventninger, roller og ansvar for at pårørende skal ha en trygg og forutsigbar livssituasjon (Pasientrettighetsloven, 1999; Helsepersonelloven, 1999). I samarbeid med pårørende bør helsepersonell være bevisst sin maktposisjon og i den forbindelse bidra til å fremheve pårørendes rettigheter (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Det at pårørende opplever at ansvar for oppgaver ikke er avklart kan antyde en tilstedeværelse av maktubalanse i planlegging av rutiner omkring behandling i hjemmet (Rønning, 2008). Sett i lys av moderne paternalistisk tenkning, kan pårørende i en sårbar tilstand oppleve kommunikasjon med helsepersonell ydmykende og krenkende. Dette kan være til hinder for kvalitativt og konstruktivt samarbeid (Starrin, 2008). Pårørendes opplevelse av å bli involvert i det som skal skje, kan reflektere organisasjonens kultur for å se pårørende som den ressursen de er (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

5.2.3 Tilgang på ressurser

Funn viser at tilgang på ressurser har betydning for innflytelse og medvirkning. Slik det fremkommer i studien handler det om tilgang på kompetent personell som kan utføre omsorgsoppgavene i hjemmet, og ansvarlig helsepersonell som har tid til å avlegge hjemmebesøk for å høre hvordan pårørende har det. Involvering av pårørende kan medføre ytterligere arbeidsoppgaver for helsepersonell uten at de får tilført ekstra ressurser (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). På den andre siden kan helsepersonell oppleve å spare ressurser dersom det er innarbeidet gode rutiner for å involvere pårørende. Pårørendes beskrivelser av hvordan helsehjelpen er organisert kan gi en indikasjon på at pårørende til denne brukergruppen er en betydelig ressurs (Jfr. Tabell 1., s. 27).

Ett funn i studien antyder at pårørende som ble involvert tidlig i prosessen ble vist tillit til å ta ansvar for omsorgsoppgavene etter eget ønske. Her kan det se ut som om rutiner for involvering av pårørende var på plass. Ett annet funn i studien kan, på den andre siden tyde på det ikke er greit for pårørende å ta ansvar for omsorgsoppgavene. I dette tilfellet antyder pårørende mangel på samarbeid og opplevelsen av utrygghet i forhold til ønsket om å få avlastning ved behov. I lys av profesjonsargumentet kan det i dette tilfellet se ut som om helsepersonell befrir seg fra ansvaret helsepersonell har for pårørende (Ørstavik, 1996). I tillegg brukes pårørende som hjelper, og det medfører et faglig oppfølgingsansvar hos helsepersonell som kan synes å være fraværende (Helsepersonelloven, 1999).

Opplevelsen av at det er en utfordring å få tilgang til kompetent personell som kan utføre omsorgsoppgavene i hjemmet, ser ut til å være en belastning for pårørende. Dette er et viktig funn. Det kan se ut som om det å bli møtt med liten forståelse fra ansvarlige helsepersonell, kanskje er det tyngste for pårørende. Det kan synes som om det er en ekstra bekymring som bidrar til utrygghet, i tillegg til sykdommen og dens utvikling. Pårørende til denne brukergruppen er i en sårbar situasjon, slitne av omsorgsoppgaver og følelsesmessige belastninger. Da helsepersonell sin oppgave er å hjelpe pårørende hvor respekt og innlevelse er viktige kvaliteter (Bøckmann & Kjellevoid, 2010), kan det her synes som, om pårørende, blir møtt med en moraliserende kommunikasjon fri for følelser og respekt (Starrin, 2008). I henhold til god sykepleiepraksis, der god og

forsvarlig utøvelse er etisk riktig, bør pårørende oppleve å bli møtt forsvarlig og godt i konkrete situasjoner (Alsvåg, 2010).

I dette tema, *forhold som har betydning for innflytelse og medvirkning*, fremkommer funn som kan influere på forhold som har betydning for innflytelse på medvirkning . At helsepersonell har teoretisk kunnskap om involvering av pårørende kan synes avgjørende for å ivareta pårørendes rett til medvirkning. Betydningen av å avklare ansvarsforhold og likeså betydningen av tilgang på ressurser synes å være viktig for pårørendes opplevelse av trygghet og tillit til helsepersonell for å utvikle og fremme medvirkning. Disse funnene finner støtte i litteraturen.

6. Konklusjon

Hensikten med denne studien var å få innsikt i pårørendes erfaringer med å medvirke ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling med 24 timers oppfølging i eget hjem. Å være pårørende til denne brukergruppen er krevende og forutsetter at helsepersonell ivaretar pårørendes rett til medvirkning for at pårørende skal få en så trygg og forutsigbar livssituasjon som mulig. For å få mer kunnskap om tema ble følgende forskningsspørsmål definert; (1) Hvordan beskriver pårørende muligheten til å bli involvert og ha innflytelse ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling, og (2) Hvilke forhold beskriver pårørende som fremmer og hemmer medvirkning. Ideologien om brukermedvirkning, sett i et pårørende perspektiv ble valgt for å belyse pårørendes erfaringer med medvirkning.

Det å bli involvert og ha innflytelse på det som skal skje i eget hjem ser ut til å ha stor betydning for pårørende. Flere funn viser at et kontinuerlig samarbeid med helsepersonell gjennom hele forløpet er viktig for pårørendes mulighet til å delta i beslutninger som angår pårørendes behov for å være trygg på at brukeren får den hjelp han trenger, og for å ha en stabil og forutsigbar livssituasjon som mulig. Det å få kunnskap om situasjonen, å bli møtt på en empatisk måte, samt å bli fulgt opp og å opprettholde et privatliv er viktig for pårørendes verdighet, integritet og autonomi. Å bli møtt med forståelse og respekt for sin situasjon synes å være avgjørende for pårørendes mulighet til å opprettholde et hjem for familie og venner. Erfaringen med å bli involvert og ha innflytelse varierer. I tillegg viser funn at helsepersonell sin interesse for pårørendes behov for støtte og omsorg avtar etter hvert som tiden går.

Det fremkommer i studien at flere pårørende har et omfattende ansvar ved hjemmerespiratorbehandlingen. Flere pårørende deltar i daglige omsorgsoppgaver og noen pårørende administrerer helsepersonell som arbeider i hjemmet i tillegg. Pårørendes behov for å ha innflytelse og medvirke, samt helsepersonell sitt ansvar for å involvere og følge opp pårørende knyttet til brukerens omsorgsbehov, resulterte i en ny modell (Figur 2., s. 56 i denne oppgaven). Modellen viser at gjennom et kontinuerlig samarbeid basert på informasjon, empati og respekt kan helsepersonell ivareta pårørendes rett til medvirkning, og pårørendes mulighet til å ha innflytelse og medvirke

øker. Det å bli møtt med forståelse for sin livssituasjon og å bli fulgt opp faglig og emosjonelt, synes å være de viktigste funnene i studien.

Av forhold som har betydning for å fremme eller hemme medvirkning viser funn viktigheten av at helsepersonell har teoretisk kunnskap om pårørendes rett til medvirkning og hvilke rettigheter pårørende faktisk har. Pårørende vektlegger betydningen av å avklare roller, gjensidige forventninger og ansvar tidlig i prosessen. Ved å bygge relasjoner basert på gjensidig tillit og respekt kan det fremme medvirkning ved å legge grunnlaget for et rutinemessig samarbeid med alle involverte parter. Funns viser at tilgang på helsepersonell kan ha betydning for at pårørende skal oppleve å bli ivaretatt i et medvirkningsperspektiv. Mangel på helsepersonell kan føre til at pårørende, uten å ha mulighet til å ha innflytelse på beslutninger som tas av helsepersonell, selv må ta ansvar for omsorgsoppgavene til brukeren for å unngå at bruker må flytte på institusjon.

Denne studien belyser betydningen av at pårørende blir involvert og har innflytelse på hjemmeforholdene ved planlegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling som krever 24 timers oppfølging. Å være pårørende til en trakeostomert hjemmerespiratorbruker kan være en påkjenning, og kan hvis ikke forholdene legges til rette med en trygg, forutsigbar og stabil helsetjeneste til brukeren få helsemessige konsekvenser for pårørende. Et kontinuerlig likeverdig samarbeid basert på respekt og empati kan synes som om gir pårørende i sine mange roller, styrke til å være støtteperson for helsepersonell og samtidig være i stand til å ivareta omsorg for brukeren.

6.1 Implikasjon for praksis

Hensikten med studien var å frembringe ny kunnskap ved at pårørende beskriver sin erfaring med å medvirke når det planlegges for og gjennomføres behandling til denne brukergruppen i eget hjem. Implikasjoner for praksis kan bidra til å bevisstgjøre helsepersonell hvilket ansvar de har for pårørende. Det kan og være et positivt bidrag til å sette fokus på virksomhetens kultur for å involvere pårørende i arbeid med brukeren. Dette imøtekommer studiens relevans.

Ved å få nærmere innsikt i pårørendes egne erfaringer kan helsepersonell tilføres ny kunnskap slik at helsepersonell bedre kan møte pårørendes behov for selvbestemmelse, verdighet og integritet. Ny kunnskap kan bidra til en gjennomgang av virksomhetens/avdelingens rutiner for pårørendearbeid, og legge forholdene til rette for å involvere pårørende så tidlig som mulig i prosessen. Funn i studien viste noe mangelfull kunnskap om helsepersonell sitt ansvar for pårørende. En implikasjon kan være å oppdatere helsepersonell på teoretisk kunnskap om pårørendes rett til å medvirke. Ett annet funn er at pårørende savnet jevnlige møter hvor de kunne ta opp det som var aktuelt. Å bedre rutiner for jevnlige møter og oppfølging av pårørende kan være en annen implikasjon.

En implikasjon er ønsket om at pårørendes individuelle erfaringskunnskap til denne brukergruppen skal gjøres kjent blant helsepersonell men og til andre pårørende i samme eller tilsvarende situasjon. En annen implikasjon er større åpenhet om hvordan andre pårørende i samme situasjon har løst praktiske og emosjonelle problemstillinger, kan bidra til å fremme medvirkning. Ved at helsepersonell har for stort fokus på konfidensialitet kan det bidra til å hemme pårørendes mulighet til innflytelse og medvirkning, i form av at betydningsfull kunnskap ikke blir delt med pårørende.

En noe overraskende og interessant funn var hvor forskjellig kommunene har organisert helsetjenesten til denne brukergruppen, og hvilket ansvar i den forbindelse som ble lagt til pårørende. Ny kunnskap om pårørendes erfaring i den sammenheng kan være en implikasjon til at kompetansesenteret for hjemmerespiratorbehandling er tydeligere på anbefalinger om faglig forsvarlig organisering av behovet for helsetjeneste til denne brukergruppen. I den implikasjonen er pårørendeperspektivet viktig å ta hensyn til. Ved å synliggjøre erfaringer fra pårørende kan det føre til mer bevissthet hos denne brukergruppen med tanke på rettigheter.

6.2 Implikasjoner for forskning

Denne studien gir kunnskap om 6 pårørendes erfaring med medvirkning ved hjemmerespiratorbehandling som krever helsetjenester 24 timer i døgnet. Det kan se ut som om det er lite forskning om dette temaet, så behovet for mer kunnskap og forskning er tilstede. Gjennom arbeidet med problemstillingen i denne oppgaven, produseres nye

problemstillinger. Et område det kunne vært interessant å supplere denne studien med, er helsepersonell sitt perspektiv på betydningen av å involvere og samarbeide med pårørende til denne brukergruppen. Ved å få innsikt i helsepersonell, fra 1. og 2. linjetjenesten, sine erfaringer som igjen kan gi ideer til vurdering av eksisterende rutiner for pårørendearbeid. Et annet område er å undersøke nærmere pårørendes belastninger knyttet til ansvar og utrygghet ved å gjennomføre hjemmerespiratorbehandling i hjemmet, kontra i et bofellesskap eller på institusjon. Et tredje område det kan være interessant å se nærmere på er i hvilken grad beslutningstakere i helse- og sosialtjenesten i kommunen vektlegger pårørendes rett til medvirkning ved tildeling og oppfølging av vedtak om helsetjenester til denne brukergruppen.

7. Litteraturhenvisninger

- Alsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe.
- Andreassen, T. A. (2006). *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. & Starrin, B. (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Barbosa da Silva, A. (red.) (2006). *Etikk og menneskesyn helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brataas, H. V. (2003). *Kommunikasjon, relasjon og gruppeprosesser*. I Brataas, H. V. & Steen-Olsen, T. (red.). *Kvalitet i samspill. Innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell*. Kristiansand S: HøyskoleForlaget.
- Bøckmann, K. og Kjellehold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyrstad, D. N. (2008). *Hjemmerespiratorbrukere og medvirkning. Brukernes erfaring med innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av egen behandling, pleie og hjemmesituasjon*. Masteroppgave. Stavanger: Universitetet i Stavanger. Norge.
- Eines, T. F. & Lykkeslet, E. (2008). *Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjon mellom helsepersonell og pårørende?* Norsk Tidsskrift for Helseforskning- nr.1 -2008, 4. Årgang.
- Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (red.) (2008). *Meistring og myndiggjering, reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ferrario, S. R. & Zotti, A.M., & Zaccaria, S. & Donner, C.F. (2001). *Caregiver Strain Associated With Tracheostomy in Chronic Respiratory Failure*. CHEST 2001; 119:1498-1502.
- Finset, A. (2007). *Hvordan reagerer pasienten din på påkjenninger? Stress, mestring og sosial støtte*. I Vaglum, P. & Finset, A. (red.). *Helse, sykdom og adferd*. Oslo: Cappelen Forlag AS.
- Fondenæs, O. (2010). *Hjemmerespirator og pustesvikt*. Omsorg, Årg. 27, nr 4, 41-43.
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2010). *Helse på norsk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hanssen, S.B. (2006). *Lindring av lidelse mot livets slutt – et pårørendeperspektiv*. Masteroppgave. Gøteborg: Nordiske Høgskolan för folkehelsevetenskap. Gøteborg. Sverige.

- Holmøy, T. & Førde, R. (2009). *Den problematiske forskjellen*. Tidsskriftet Norsk Legeforening nr. 20, 2009; 129.
- Huang T.-T. & Peng J.-M. (2010). *Role adaption of familiy caregivers for ventilator-dependent patients: transition fram respiratoy care ward to home*. Journal of Clinical Nursing, 19, 1686-1694.
- Humerfelt, K. (2005). *Begrepe ne brukermedvirkning og brukerperspektiv – honnørord med lavt presisjonsnivå*. I Willumsen, E. (red.) *Brukernes medvirkning!* Oslo: Universitetsforlaget.
- Jacobsen, D. I. (2003). *Forståelse, beskrivelse og forklaring*. Kristiansand S.: HøyskoleForlaget.
- Jonassen, K. R. & Barbosa da Silva, A. (2009). *Maktens roll och funktion i omvårdnadshandledning – moralfilosofisk analys*. I Barbosa da Silva, A. & Berggren, I. & Nunstedt, H., *Omvårdnadshandledning – ur etisk och tvårdisciplinært perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Jørgensen, E. (2007). *Vi sees i morgen. En pårørendes beretning*. København: Rosinante.
- Kirkevold, M. (2009). *Familiens plass i sykepleien*. I Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.) (2009). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.) (2009). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kjellefold, A. (2010). *Pårørendeinvolvering i helsetjenesten – rettsanvendelsesskjønn og faglig skjønn*. I Hanssen, H. (red.) *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langford, C.P.H & Bowsher, J. & Maloney, J.P. & Lillis P.P. (1997). *Social support: a conceptual analysis*. Journal of Advanced Nursing. 1997, 25, 95-100.
- Lindahl, B. (2010). *Patients' suggestions about how o make life at home easier when dependent on ventilator treatment – a secondary analysis*. Scandinavnin Journal of Caring Sciences; 2010, 24; 684-692.
- Løgstrup, K. E. (2000). *Den etiske fordring*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag AS.
- Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnet og evidens*. Oslo: Akribe.

- Moesmand, M. A. (2004). Pårørende til akutt kritisk syke. I Moesmand, A.M. & Kjøllesdal, A. *Å være akutt kritisk syk. Om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nerheim, H. (1995). *Vitenskap og kommunikasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NKH (2005). *Nasjonale retningslinjer for hjemmerespiratorbehandling*. Høringsutkast, voksne. Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling. Lokalisert på <http://helse-bergen.no>
- NKH (2011). *Handlingsplan 2011*. Lokalisert på <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/heimerespiratorbehandling/Documents/NKH%20Handlingsplan%202011.pdf>
- Norsk Sykepleierforbund (2007). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. ICNs etiske regler.
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2009). *SENSIBILITET OG REFLEKSJON. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Rønning, R. (2008). *Brukermedvirkning og empowerment – gammel vin på ny flaske?* I Askheim, O. P. & Starrin, B. (red.) *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Samuelsen, K. (2008). *Pårørendes beskrivelse av sin livssituasjon når det er daglig behov for hjemmebaserte tjenester*. Masteroppgave. Stavanger: Universitetet i Stavanger. Norge.
- Seim, S. & Slettebø, T. (red.). (2007). *Brukermedvirkning i barnevernet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schødt B., Haugen D. F., Straume M., Værholm R. (2008). *Familien*. I Kaasa S.(red.). *Palliasjon Nordisk lærebok 2. utgave*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Skagestad, T. (2008). *Hva med meg, da?*. Oslo: Noras Ark as.
- Skylstad, D. & Tysnes, O. B. (2008). *Kronisk, langt kommet nevrologisk sykdom*. I Kaasa, S. (red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok 2. Utgave*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Solheim, M. & Aarheim, K. A. (red.). (2004). *KAN EG KOMME INN? Verdier og val i heimesjukepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sommerseth, R. (2010). *Et faglig rom for skjønn, Emosjoner, empatisk forståelse og refleksjonsposisjoner*. I Hanssen, H. (red.) *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Starrin, B. (2008). *Empowerment som livsinnstilling – kan vi lære noe av Pippi Langstrømpe?* I: Askheim, O. P. & Starrin, B. (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stavanger Kommune (2009). *Kvalitetssikre tjenester til trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere i egne hjem*. Sluttrapport prosjekt. Stavanger.
- Thornquist, E. (2008). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tranøy, K. E. (2005). *Medisinsk etikk i vår tid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker...* Bergen: Fagbokforlaget
- Vaglum, P. (2007). *Pasienten din har også en familie*. I Vaglum, P. & Finset, A. (red.). *Helse, sykdom og adferd*. Oslo: Cappelen Forlag AS.
- van Kestern, R. G. & Velthuis, B. & van Leyden, L. W. (2001). *Psychosocial Problems Arising from Home ventilation*. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*; Volume 80(6), June 2001, p 439-446.
- Ørstavik, S. (1996). *Brukerperspektivet – en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for sosialforskning.
- Østenstad, B. H. (2006). Grunnverdier og grunnbegreper i debatten om bruk av tvang mot utviklingshemma og demente. *Nordisk tidsskrift for menneskerettigheter* – vol. 24, nr 4, s. 343-361. ISSN 1503-6480. Oslo: Universitetsforlaget.

Lover, forskrifter, meldinger og rundskriv

- Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende – en ressurs*. Veileder om samarbeidet med pårørende innen psykiske helsetjenester. (Veileder IS-1521). Oslo: Helsedirektoratet.
- Helse- og sosialdepartementet. (2004). *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene*. (Norges offentlige utredninger (NOU) 2004:18). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2000). Rundskriv 1-20/2000 til Lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistent.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2005). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. (Norges offentlige utredninger (NOU) 2005:3). Oslo: Departementet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Nasjonal helseplan for 2007-2010*. Oslo: Regjeringen.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Samhandlingsreformen. Folkehelsearbeid, med vekt på samfunnsmedisinske oppgaver*. (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Oslo: Departementet.

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 2. Juli 1999 nr. 64*. Lokalisert på <http://www.lovdatab.no>

Kommunehelsetjenesteloven (1982). *Lov om helsetjenesten i kommunene (1982-11-19)*. Lokalisert på <http://www.lovdatab.no>

Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasientrettigheter av 2. Juli 1999 nr. 63*. Lokalisert på <http://www.lovdatab.no>

Sosial- og helsedepartementet. (1997). *"Pasienten først!"*. (Norges offentlige utredninger (NOU) 1997:2). Oslo: Departementet.

Sosial- og helsedirektoratet (2005).... *Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitet i sosial – og helsetjenesten (2005-2015): Til deg som leder og utøver*. IS-1162

Sosialtjenesteloven (1991). *Lov om sosiale tjenester mv. (Lov 1991-12-13 nr. 81)*. Lokalisert på <http://www.lovdatab.no>

Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten av 2. Juli 1999 nr 61*. Lokalisert på <http://www.lovdatab.no>

Statens helsetilsyn (2-2000) Veiledningsserie. *Habilitering og rehabilitering av mennesker med lungesykdommer*. IK-2710. Oslo: Statens helsetilsyn.

Statens helsetilsyn (Internserien 4/2009). *Tilsynsmessige utfordringer ved brukerstyrt personlig assistanse*. Lokalisert på <http://www.helsetilsynet.no/no/Publikasjoner/Internserien/Tilsynsmessige-utfordringer-brukerstyrt-personlig-assistanse/>

Vedlegg 1

Forespørsel om utvelgelse av informanter

Samtykke til utvelgelse av informanter

Til

Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling (NKH).

Forespørsel om utvelgelse av informanter blant pårørende til hjemmerespiratorbrukere.

Pårørendes erfaringer med medvirkning ved hjemmerespiratorbrukeres behandlingsopplegg.

Undertegnede er fortiden student ved Universitetet i Stavanger, og er i gang med mastergrad i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektivet (vedlegg 1). Jeg har bakgrunn som henholdsvis sykepleier, utdanning innen administrasjon og ledelse, og virksomhetsleder i hjemmebaserte tjenester i Stavanger kommune. De siste 3-4 årene har jeg hatt ansvar for et hjemmerespiratorteam og hatt nær kontakt med bruker og pårørende.

Hensikten med denne studien er å få en dypere innsikt i pårørendes erfaring med medvirkning i forhold til planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling i eget hjem, med helsepersonell tilstede hele døgnet. Slik kunnskap vil være et viktig bidrag til å synliggjøre pårørendes erfaringer med medvirkning, samt gi helsepersonell kunnskap som kan danne basis for bedre rutiner for å ivareta pårørendes rettigheter og behov.

I studien vil det bli brukt intervju som datainnsamlingsmetode. Jeg ber med dette om bistand til utvelgelse av aktuelle informanter og muntlig forespørsel, slik at jeg kan sende ut informasjonsskriv om studien. Kriteriene for utvelgelse av pårørende er at bruker har trakeostomi og har hatt hjemmerespiratorbehandling i eget hjem minst en måned med oppfølging av helsepersonell hele døgnet. Det velges ut 7-8 deltakere over 18 år. Det bør være variasjon i forhold til kjønn og alder. Jeg søker godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) før undersøkelsen starter (vedlegg 2).

Informasjonsskriv om studiens bakgrunn og hensikt, hva studien innebærer, hva som skjer med informasjonen om informant, samt etiske forholdsregler (vedlegg 3) vil bli sendt til alle deltakerne. Det sendes også med et skjema der de som samtykker til å delta i studien, signerer og returnerer i vedlagt frankert konvolutt til undertegnede. Undertegnede vil deretter tar kontakt og gi ytterligere informasjon om studien, og avtale tid og sted for samtale.

Intervjuene vil fortrinnsvis foregå der pårørende bor, eventuelt der de ønsker. Samtalen vil vare 60-90 minutter, den vil bli tatt opp på lydbånd og konfiskert etter at studien er avsluttet, slik at anonymiteten ivaretas. Resultatene av studien vil bli presentert i masteroppgave i 2011. Veileder er førsteamanuensis ved Universitetet i Stavanger, Bjørg Karlsen. Ta gjerne kontakt for ytterligere informasjon.

Stavanger, 24. november 2010

Med vennlig hilsen

Kari Anstensrud
Vestvollveien 8
4017 Stavanger

Tlf. 93 02 88 09
kanstensrud@gmail.com

Vedlegg

- 1: Brev fra UIS, Vedr. Studie som grunnlag for masteroppgave. Datert 05.11.2010
- 2: Brev fra NSD, Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger. Datert 22.11.2010.
- 3: Forespørsel om deltakelse i en studie om pårørendes erfaringer med medvirkning ved hjemmerespiratorbrukeres behandlingsopplegg, med samtykkeerklæring.

Forespørsel om utvelgelse av informanter blant pårørende til hjemmerespiratorbrukere

Svar;

Som overlege og leder for Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling (NKH)

godkjenner jeg at bistand til utvelgelse av informanter kan gis til studiet;

Pårørendes erfaring med medvirkning ved hjemmerespiratorbrukeres behandlingsopplegg.

Dato

Underskrift

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i studien

Samtykke til deltakelse i studien

Forespørsel om deltakelse i en studie om pårørendes erfaringer med medvirkning ved hjemmerespiratorbrukeres behandlingsopplegg.

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie, der hensikten er å få en dypere innsikt i pårørendes erfaring med medvirkning i forhold til planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling i eget hjem, med helsepersonell tilstede hele døgnet. Slik kunnskap vil være et viktig bidrag til å synliggjøre pårørendes erfaringer med medvirkning, samt gi helsepersonell kunnskap som kan danne basis for bedre rutiner for å ivareta pårørendes rettigheter og behov. Mitt navn er Kari Anstensrud. Jeg er sykepleier og masterstudent ved Institutt for helsefag ved Universitetet i Stavanger. I forbindelse med masterstudiet arbeider jeg for tiden med en oppgave om pårørendes erfaringer med medvirkning i hjemmerespiratorbrukerens behandlingsopplegg. Da du er nær pårørende til bruker med hjemmerespirator og trakeostomi, vil du derfor bli forespurt om å delta i denne undersøkelsen. Min veileder for masteroppgaven er førsteamanuensis Bjørg Karlsen ved Universitetet i Stavanger.

Hva innebærer studien

For å få kunnskap om dette temaet ønsker jeg en samtale med nære pårørende til hjemmerespiratorbrukere med døgnkontinuerlig oppfølging av helsepersonell. Samtalen vil dreie seg om dine erfaringer med medvirkning og innflytelse i beslutningsprosesser ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling i hjemmet, og med å ha helsepersonell tilstede hele døgnet. Den vil vare fra 60 til 90 minutter, og vil fortrinnsvis foregå der du bor, eller der du ønsker.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd, og det er bare jeg som har tilgang til båndet. Alt skriftlig datamateriale blir anonymisert, og etter at masteroppgaven blir godkjent i løpet av høsten 2011 vil alle opplysninger bli slettet. Det understrekes at de opplysningene som kommer frem under samtalen kun skal brukes i forbindelse med masteroppgaven. Jeg gjør oppmerksom på at alle som deltar i studien vil få tilgang til resultatene når prosjektet er avsluttet.

Frivillig deltakelse

Deltakelsen i studien er frivillig. Du kan når som helst trekke ditt samtykke til å delta i studien uten å oppgi noen grunn. Det vil i så fall ikke få konsekvenser for din videre kontakt med helsetjenesten. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side, og sender den i vedlagt frankert konvolutt. Du vil bli kontaktet av undertegnede angående nærmere tidspunkt for intervju.

Har du spørsmål til studien, kan du kontakte;
Kari Anstensrud, mob; 93 02 88 09,
mail; kanstensrud@gmail.com

Med Vennlig hilsen

Kari Anstensrud, mastergradsstudent

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 3

Intervjuguide til pårørende

Intervjuguide

Innledende spørsmål

Kjønn, alder, relasjon til bruker og bo forhold :

Kan du fortelle hvordan hjemmerespiratorbehandlingen kom i gang?

Hvor mye hjelp har dere, og hvordan er hjelpen organisert?

Pårørende sin oppfatning av medvirkning (innflytelse, involvering og deltakelse).

1. Hva forstår du med medvirkning?
2. Hvilke forventninger har du til helsepersonell i den sammenheng?
3. Kjenner du til hvilke rettigheter du som pårørende har?
4. Hvordan opplever du at din kunnskap er viktig når beslutninger tas?

Medvirkning ved planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling.

Når det gjelder informasjon om behov for tilrettelegging, teknisk utstyr, organisering og oppfølging i hjemmet:

5. Kan du fortelle hvordan du har fått informasjon, i hvilken form, hvem gav deg informasjon?
6. Var det rett informasjon på rett tidspunkt?, var informasjonen forståelig?
7. Hvordan opplevde du muligheten til å spørre om det du trengte å vite?
8. Hvordan opplevde du at helsepersonell involverte deg?
9. Fikk du informasjon om å snakke med andre pårørende i samme situasjon?, hvordan opplevde du det?
10. Kan du beskrive hvordan du fikk delta i planleggingen av situasjonen hjemme?
11. Kan du fortelle hvordan du ble tatt med på råd, husker du noen situasjoner?
12. Har du opplevd at beslutninger har blitt delegert til deg? Kan du gi eksempler?
13. Hvordan opplevde du at dine synspunkter ble respektert, og dine behov ivaretatt?

Tiden hjemme med helsepersonell til stede

14. Kan du fortelle hvordan du opplever å ha helsepersonell i hjemmet?
15. Kan du fortelle noen historier i den forbindelse, tanker og følelser?
16. Hvordan opplever du at helsepersonell respekterer ditt privatliv og tar hensyn til deg?
17. Hvilke erfaringer har du gjort deg i forhold til kontinuiteten og kompetanse til helsepersonell?, hvilke konsekvenser har det for deg?
18. Med de erfaringene du har gjort deg, er det noe du i forhold til tverrfaglig samarbeid som betyr noe for deg, du tenker kunne vært gjort annerledes?

Forhold som kan fremme og hemme medvirkning

19. Hvilke forhold tenker du styrker medvirkning?
20. Hvilke forhold tenker du svekker medvirkning?

Avslutningsvis

21. Hva er det som gjør at du klarer denne livssituasjonen?
22. Hvordan har du opplevd denne intervjusituasjonen?
23. Før vi avslutter intervjuet, er det noe du ønsker å tilføye?

Vedlegg 4

E-mail fra REK

Det vises til framleggingsvurderingsskjema innsendt 29.10.10 vedr. prosjektet ""Pårørendes erfaringer med medvirkning ved hjemmerespiratorbehandling: en kvalitativ studie".

Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke erfaringer pårørende til hjemmerespiratorbrukere har med medvirkning i forhold til planlegging, tilrettelegging og gjennomføring av hjemmerespiratorbehandling med helsepersonell tilstede hele døgnet.

Prosjektet omhandler altså pårørendes erfaringer i fht _medvirkning_, ikke deres (eller pasientenes) helse/helseopplysninger/biologisk materiale. Prosjektet faller således utenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig for REK.

Prosjektet må imidlertid meldes til personvernombudet.

Mvh
Øystein Svindland
rådgiver

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Vest-Norge
(REK Vest)

Postadresse: Postboks 7804, 5020 Bergen

Besøksadresse: Haukeland universitetssykehus, 5021 Bergen

Telefon: 55 97 84 98

E-post: rek-vest@uib.no

<http://helseforskning.etikkom.no/xnet/public>

Vedlegg 5

Brev fra NSD



Björg Karlsen
Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 22.11.2010

Vår ref:25445 / 3 / KS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

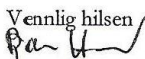
Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.11.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

25445	<i>Pårørendes erfaringer med medvirkning ved hjemmerespiratorbehandling: En kvalitativ studie</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Stavanger, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Björg Karlsen</i>
Student	<i>Kari Anstensrud</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen


Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Kari Anstensrud, Vestvollveien 8, 4017 STAVANGER

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg 6

Brev fra Universitetet i Stavanger om igangsetting av studien



Universitetet
i Stavanger

Vedr. Studie som grunnlag for masteroppgave.

Kari Anstensrud er student ved Masterstudium i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv ved Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag.

Som del av studiet, skal studentene gjennomføre et selvstendig vitenskapelig arbeid, en masteroppgave.

Kari Anstensrud har valgt å arbeide med følgende tema:

Pårørendes erfaringer med medvirkning ved hjemmerespiratorbehandling

Arbeid med masteroppgaven må følge forskningsetiske retningslinjer og eksisterende godkjenningsordninger for forskning innenfor helse- og samfunnsfag. Studien ble meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) ultimo oktober 2010. Det forutsettes at tilbakemelding fra NSD foreligger før det tas kontakt med aktuelle informanter.

Veileder for arbeid med masteroppgaven er: 1.amanuensis Bjørg Karlsen, Institutt for helsefag, UiS.

Arbeidet forventes slutført: desember 2011

Dersom det er spørsmål kan undertegnede kontaktes.

Stavanger, den 5. november 2010

Bodil Furnes
1.amanuensis
Faglig ansvarlig

Helene Hanssen
1.lektor
Studiekoordinator

Bjørg Karlsen
1.amanuensis
Veileder