

Hjemmerespiratorbrukere og medvirkning

Brukernes erfaringer med innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av egen behandling, pleie og hjemmesituasjon



Universitetet
i Stavanger

Dagrunn Nåden Dyrstad
Juni 2009

Masteroppgave i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv
Institutt for Helsefag
Universitetet i Stavanger

UNIVERSITETET I STAVANGER

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

MASTEROPPGAVE

SEMESTER:

Våren 2009

FORFATTER:

Dagrunn Nåden Dyrstad

VEILEDER:

Bjørg Karlsen, Førsteamanuensis, Institutt for helsefag, UiS

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Hjemmerespiratorbrukere og medvirkning. Brukernes erfaringer med innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av egen behandling, pleie og hjemmesituasjon.

EMNEORD/STIKKORD:

Trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere, brukermedvirkning, innflytelse, individuell plan

SIDETALL:

70 + vedlegg

STAVANGER30.06.09.....
DATO/ÅR

FORORD

Denne studien er gjennomført ved Universitetet i Stavanger som del av et 120 st.p. mastergrads program, Master i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv. Jeg vil takke for et godt tilrettelagt studieprogram og alle bidrag fra studiekoordinator, emneansvarlige og forelesere. Når studiet nå avsluttes kommer jeg til å savne de givende studiesamlingene og det inspirerende samarbeidet med medstudenter og lektorer. Samtidig er det godt å kunne ferdigstille masteroppgaven, som har vært en hektisk og krevende, men ikke minst veldig lærerik prosess.

Mange har bidratt med støtte og hjelp i arbeidet med å gjennomføre denne studien. En spesiell takk til:

Informantene i studien som var villige til å avsette tid og åpent meddelte egne erfaringer. Uten dem ville ikke denne studien vært mulig å gjennomføre.

Overlegen ved en medisinsk lungeavdeling som velvillig og raskt valgte ut og forespurte informanter.

Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling som la til rette for frigjøring av arbeidstid til oppgaven, samt bidrag med litteratur og faglige innspill.

Førsteamanuensis Bjørg Karlsen for utmerket veiledning av oppgaven med konstruktive tilbakemeldinger.

Kollegaene ved UiS, Otto Aareskjold og Evy Gundersen for imøtekommenhet og tilrettelegging av min arbeidssituasjon i en travel studietid og for gode faglige bidrag. En spesiell takk til Evy for korrekturlesing.

Intensivsykepleier og Ph.d. Britt Sætre Hansen som velvillig bidro med faglige tilbakemeldinger i oppstart av studien.

Ph.d. – kandidat Marianne Storm for gode råd ved utarbeiding av intervjuguide.

Overlege anesthesi Svein Harboe for mange faglige diskusjoner og nyttige innspill.

Stavanger Universitetssykehus som støttet prosjektet med forskningsmidler.

Medstudenter og spesielt kollokviegruppen med Inger Børve, Mari Ørstavik Aanestad og Arja Rissanen for godt samarbeid, inspirasjon og støtte.

Familie, venner og kollegaer for gode råd og oppmuntring.

Sist, men ikke minst:

Mine aller nærmeste; Rune, Martin, Daniel, Johan og Henrik som har vist stor tålmodighet og støtte, tatt hensyn og lagt forholdene til rette hjemme. En spesiell takk til Johan som har hjulpet meg med datatekniske utfordringer.

TUSEN TAKK!

Innholdsfortegnelse

1. INTRODUKSJON	1
1.1. Studiens bakgrunn	1
1.1.1. Betydning av et likeverdig samarbeid mellom bruker og helsepersonell ved oppstart av hjemmerespiratorbehandling.	3
1.2. Tidligere forskning.....	4
1.3. Hensikt med studien.....	6
1.4. Problemstilling og forskningsspørsmål.....	7
2. TEORETISK REFERANSERAMME	8
2.1. Hjemmerespiratorbehandling	8
2.2. Brukermedvirkning.	10
2.2.1. Hjemmerespiratorbrukerens rett til informasjon og medvirkning.....	11
2.2.1.1. Brukerens behov for omsorg.....	16
2.2.2. Helsepersonellets rolle i stimulering av brukermedvirkning.....	17
2.2.2.1. Individuell plan som redskap for stimulering av brukermedvirkning.....	20
3. METODE	23
3.1. Utvalg av informanter	23
3.2. Det kvalitative forskningsintervjuet.....	24
3.2.1. Datainnsamling.....	25
3.2.2. Utarbeidelse av intervjuguide	25
3.2.3. Intervjusituasjonen	26
3.3. Dataanalyse.....	28
3.4. Reliabilitet og validitet.....	30
3.5. Forskningsetiske vurderinger	31
3.5.1. Informert samtykke	32
3.5.2. Konfidensialitet.....	32
3.5.3. Forforståelse hos forsker	33
4. PRESENTASJON AV FUNN	35
4.1. Muligheten til å velge selv	36
4.1.1. Å bestemme selv i eget liv	36
4.1.2. Å bli tatt på alvor	38

4.1.3.	Å være trygg når kreftene svikter.....	39
4.2.	Samarbeid mellom bruker og helsepersonell	40
4.2.1.	Betydningen av informasjon og oppfølging	41
4.2.2.	Brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid.....	42
4.2.2.1.	Medvirkning ved hjelp av individuell plan.....	44
5.	DISKUSJON.....	46
5.1.	Muligheten til å velge selv	46
5.1.1.	Å bestemme selv i eget liv	47
5.1.2.	Å bli tatt på alvor	52
5.1.3.	Å være trygg når kreftene svikter.....	53
5.2.	Samarbeid mellom bruker og helsepersonell	54
5.2.1.	Betydningen av informasjon og oppfølging	54
5.2.2.	Brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid.....	57
5.2.2.1.	Medvirkning ved hjelp av individuell plan.....	59
6.	KONKLUSJON.....	62
6.1.	Implikasjoner for brukeren og praksisfeltet.....	63
6.2.	Implikasjoner for forskning.....	64
7.	REFERANSER	66

Vedlegg

Vedlegg 1 Forespørsel om utvelgelse av informanter. Samtykke til utvelgelse av informanter

Vedlegg 2 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt. Samtykke til deltakelse i prosjektet

Vedlegg 3 Intervjuguide til hjemmerespiratorbrukere

Vedlegg 4 Brev fra Regional etisk komite, REK

Vedlegg 5 Brev fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, NSD

Vedlegg 6 Brev fra Universitetet i Stavanger om igangsetting av studien

Sammendrag

Antall hjemmerespiratorbrukere er stadig økende i Norge. Et mindretall av disse har behov for respirator store deler av eller hele døgnet og ventileres via trakeostomi. Denne brukergruppen har alvorlige kroniske og progredierende lidelser, er avhengig av medisinsk teknisk utstyr og må ha tilsyn og pleie hele døgnet. Politiske lover og forskrifter fremhever retten til medvirkning både i utforming av og innhold i tjenesten for dem som blir berørt.

Hensikten med studien var å frembringe en dypere innsikt i hjemmerespiratorbrukernes erfaringer med medvirkning i utforming av behandlingstilbudet fra behandlingsstart i sykehuset og prosessen fram til nåværende situasjon. Begrunnelsen for å undersøke dette var å finne ut om brukere blir tatt med på beslutninger og får innflytelse, slik at de kan være delaktig og oppnå brukermedvirkning.

Studien har en kvalitativ forskningsdesign med intervju som redskap. Det er gjennomført halvstrukturerte dybdeintervju med seks voksne hjemmerespiratorbrukere. Disse hadde trakeostomi og bodde hjemme, i omsorgsbolig eller på sykehjem. Intervjuguide ble brukt under samtalene. Intervjuene ble tapet, transkribert og analysert ved hjelp av innholdsanalyse.

Funn i studien viste at medvirkning i form av valgmuligheter i startfasen vedrørende trakeostomi og bosituasjon var viktig. For at brukeren kunne ha medvirkning var det også nødvendig med et godt samarbeid mellom bruker og helsepersonell. Analyse av funn resulterte i to tema: Tema 1. Muligheten til å velge selv. Dette fremkom som tema ut fra kategoriene: å bestemme selv i eget liv, å bli tatt på alvor og å være trygg når kreftene svikter. Tema 2. Samarbeid mellom bruker og helsepersonell. Temaet var basert på kategoriene: betydningen av informasjon og oppfølging, samt brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid. Konklusjonen i studien var viktigheten av at brukernes stemme blir hørt, slik at de kan ha mulighet til å velge selv med tanke på trakeostomi og boforhold. Delaktighet i tverrfaglig samarbeid hadde stor betydning for prosessen fra sykehusoppholdet med informasjon om og anleggelse av trakeostomi, utskrivelsesprosessen til hjemmet og brukermedvirkningen i dag. Implikasjoner for bruker og praksis vil være økt bevissthet om rettigheter og muligheter for brukerne. Dette kan også bevisstgjøre helsepersonell sin plikt til å gi informasjon og legge forholdene til rette for medvirkning i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon. For at dette skal skje er det viktig å lytte til brukerne selv og deres opplevelser og ønsker. På den måten kan vi som helsearbeidere legge til rette for og bidra til at brukeren skal oppleve å ha innflytelse og medvirkning i eget liv.

Nøkkelord: trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere, brukermedvirkning, innflytelse, individuell plan.

1. INTRODUKSJON

1.1. *Studiens bakgrunn*

Min interesse for hjemmerespiratorbrukere har sitt utspring i at jeg har jobbet med denne brukergruppen siden 2002 og sett at det er behov for å lage rutiner, der brukeren blir tatt med i beslutninger allerede i startprosessen. Brukerne i denne studien har et stort pleie- og omsorgsbehov døgnet rundt og er svært avhengig av andre. Det gjør at de blir en veldig utsatt og sårbar brukergruppe, som det er lett å overstyre. En forutsetning for at deres stemme skal bli hørt, er nødvendigheten av at helsepersonell støtter dem og at det blir lagt til rette for brukermedvirkning, der innflytelse og medvirkning i egen pleie og behandling er viktig.

Hjemmerespirator er av Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling (NKH) definert som ”et behandlingstilbud som egner seg for en selektert gruppe pasienter med stabil kronisk ventilasjonssvikt på grunn av hypoventilasjon (underventilering)” (NKH, 2005, s. 8). En hjemmerespiratorpasient er en pasient som får ventilasjonsstøtte via maske eller trakeostomi på grunn av kronisk respirasjonssvikt (Dybwik, 2000).

Antall hjemmerespiratorbrukere, som er avhengig av ventilasjonsstøtte er stadig økende. Majoriteten av hjemmerespiratorbrukerne i Norge i dag bruker hjemmerespirator via nesemaske kun om natten, og er ikke avhengig av pleie eller tilsyn. En liten del av det totale antall hjemmerespiratorbrukere er avhengig av ventilasjonsstøtte store deler av eller hele døgnet. Disse ventileres via trakeostomi, som er et kirurgisk laget hull på halsen inn til trakea og med en trakeostomitube (NKH, 2005). Det er brukerne med trakeostomi som er målgruppen i denne studien. Brukergruppen har ulike nevrologiske sykdommer med fysiske handikap og er avhengig av medisinsk teknisk utstyr, som respirator for å overleve. Dette innebærer at de må ha kontinuerlig tilsyn og pleie med hjelp til å dekke behovet for egenomsorg, sosiale aktiviteter og åndelige behov. De er dermed prisgitt helsevesenets prioritering i forhold til utstyr, personell og økonomiske ressurser (NKH, 2005). Brukerne følges i starten opp ved nevrologisk poliklinikk med tanke på utredning, informasjon om sykdom, prognose og behandling. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil det oppstå respirasjonsproblemer, og det er behov for respirasjonsstøtte ved hjelp av masketilkobling til respirator og senere eventuelt trakeostomi. Dette blir igangsatt og fulgt opp av lungelege, og pasienten blir innlagt for utprøving og tilpasning av utstyr. For trakeotomerte pasienter vil det

være behov for et eget team bestående av sykepleiere, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og assistenter uten faglig bakgrunn rundt pasienten.

Spesialisthelsetjenesten har ansvar for behandling, kontroll og opplæring av pasient, pårørende og personell i kommunehelsetjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999 § 3-8). Sykehuset skal gi en kvalitetssikret opplæring av pasient, pårørende og teamet. Pasienten har krav på nødvendige medisinske hjelpemidler og helseforetaket har ansvar for å skaffe, installere og vedlikeholde utstyr (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999 § 3-11). I kommunehelsetjenesteloven (1982 § 1-1) fastslås det at kommunen har ansvar for nødvendig helsetjeneste for alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen. Det omfatter økonomisk og praktisk ansvar for daglig omsorg og pleie. Kommunen ansetter teamet, som får opplæring i stell av trakeostomi, suging i luftveiene og bagging, hjemmerespiratorbehandling og annen nødvendig informasjon på sykehuset, før pasienten skrives ut. Videre opplæring skjer i kommunen der pasienten skal bo. Helsetjenesten har også plikt til å gi nødvendig helse- og behandlingsmessige opplysninger brukeren trenger for å ivareta sine rettigheter (Pasientrettighetsloven, 1999 § 2-1).

Oppstart av og oppfølging ved en slik behandling, er en stor utfordring både for den enkelte brukeren, pårørende, helsepersonell, sosionomer og ergoterapeuter. Det krever nøye planlegging og gjennomføring med tanke på informasjon om diagnose, prognose, effekt av behandlingen og praktiske utfordringer, samt et tverrfaglig samarbeid. Pasienten har ofte begrensede muligheter til å bedømme egen medisinsk behandling og forstår ikke alltid språket som benyttes. Kiessling & Kjellgren (2004) hevder at mange pasienter får utilstrekkelig informasjon for å kunne være delaktige. Informasjon påvirker pasientens rolle i beslutningsprosessen ved å gi større mulighet til å delta i diskusjonen rundt pleie og behandling. Ved tilstrekkelig og forståelig informasjon kan pasienten få en følelse av større delaktighet. I "Omsorg 2025" (2008, s. 15) står det at det er viktig å trekke inn brukeren "både i kartlegging, når målsetting skal avklares, ved valg av tiltak og i forbindelse med evaluering av tjenestetilbudet" for å få til et individuelt tilpasset tjenestetilbud.

1.1.1. Betydning av et likeverdig samarbeid mellom bruker og helsepersonell ved oppstart av hjemmerespiratorbehandling.

Det er en sykehusoppgave å sørge for at det etableres et kontaktnett mellom sykehuset og førstelinjetjenesten, slik at adekvat oppfølging muliggjøres. Når helsetjenesten i kommunen blir varslet om utskrivning av pasient, skal etaten i samarbeid med spesialisthelsetjenesten planlegge og forberede behandling i hjemmet. Tjenestemottaker, her forstått som bruker, skal gis anledning til å medvirke både i planleggingsfasen og i tilrettelegging av egen behandling. Samspillet med den enkelte bruker er av stor betydning for en vellykket behandling. Et tett samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste, sosial- og helsetjeneste og mottaker er avgjørende for etablering av et tilpasset og velfungerende behandlingstilbud, slik bruker i henhold til eksisterende lovverk har krav på (NKH, 2005). Forskning viser at tilvenning til hjemmerespiratorbehandling er lettere for dem som fikk mulighet til medbestemmelse ved valg av utstyr som respirator, ulike typer masker, sug, rullestol, seng, og personlige avgjørelser som begrensning av respiratortid og valg av maskebehandling i stedet for trakeostomi (Brooks et al., 2004).

I følge den norske pasientrettighetsloven (§ 3-1) har brukeren rett til å bli tatt med i beslutningsprosesser angående eget liv og oppleve medbestemmelse. I denne sammenheng vil det dreie seg om beslutninger med tanke på valg av trakeostomi kontra maskebehandling, hjemmesituasjon og opplegg rundt brukeren. Når det gjelder hjemmesituasjonen kan valget være mellom sykehjem, bokollektiv eller tilrettelegging for at brukeren kan bo hjemme som før. For noen kan det være aktuelt med ombygging av egen bolig med toalettforhold, dørterskler, rampe, heis, brede dører etc. Kommunehelsetjenesten har ansvar for dette, da de skal sørge for nødvendig helse- og sosialtjeneste for de som bor i kommunen (Kommunehelsetjenesteloven, 1982 § 1-1). Dette bør forberedes og legges til rette før brukeren skrives ut fra sykehuset. Videre er det nødvendig å få en oversikt over og ansette et eget team eller personlige assistenter rundt brukeren, for å oppnå døgnkontinuerlig tilsyn og pleie. Det handler også om innflytelse på rutiner for stelletid og tilrettelegging av brukerens behov for egne interesser. Alle disse prosessene bør brukeren selv få delta i og komme med innspill og ønsker (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Det er her viktig at fokuset blir hvordan brukerne best kan leve med funksjonsproblemene og rolleendring i framtiden, da denne brukergruppen er kronisk syke med progredierende lidelser og har vedvarende funksjonshemninger.

1.2. Tidligere forskning

Utgangspunktet i denne masteroppgaven vil være eksisterende forskning innen hjemmerespiratorbehandling og brukervedvirkning. Det er gjort litteratursøk i ulike databaser og aktuelle søkeord var *home mechanical ventilation, home respiratory care, tracheostomy, user perspectives, user involvement, participation og chronic illness*. Søkene ga en del treff på hjemmerespiratorbehandling både av kvalitativ og kvantitativ art. De fleste vitenskapelige studier innen hjemmerespiratorbehandling er kvantitative spørreundersøkelser og medisinske tester med fokus på aspekter som funksjonsevne, blodgasser, samt tilfredshet med respiratoren. Søket i denne studien gav få treff på studier innen brukervedvirkning hos trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere. Litteratursøket viser at det er gjort få studier med brukervedvirkning som tema innen hjemmerespiratorbehandling hittil i Norge. Noen utenlandske studier er gjennomført, men her behøves mer forskning, da vi vet lite om hva brukeren egentlig ønsker. Det kan tyde på at dette forskningstemaet er lite belyst. Av de studiene som finnes, er det noen få artikler som tar utgangspunkt i brukerperspektivet.

Det er funnet fire norske hoved-/masteroppgaver (Ballanrud & Bogsti, 2006; Hårtveit, 1995; Markussen, 2008; Paulsen, 1998) som har fokus på hjemmerespiratorbrukere og livskvalitet. Disse har alle tatt utgangspunkt i brukerperspektivet og inkludert både hjemmerespiratorbrukere som er tilkoblet maske og trakeotomerte brukere. Brukere som benytter masketilkobling til respiratoren er ikke så avhengige av pustehjelp og har heller ikke så stort pleiebehov som de med trakeostomi (NKH, 2005). Studiene viser at brukerne opplever stor grad av livskvalitet. De etterlyser mer forskning for denne gruppen og deres masteroppgaver har vært til inspirasjon i denne studien, der kun informanter med trakeostomi inkluderes.

Blant internasjonale studier kan nevnes Brooks et al. (2004) som gjennomførte en kvalitativ undersøkelse med brukerperspektiv. De fant at det var lettere å tilpasse seg respiratorbehandlingen, når brukeren opplevde støtte fra familie, venner, helsepersonell og andre brukere. Hjemmerespiratorbehandling ble av de fleste brukerne sett på som et bidrag til bedre helse, energi og mulighet for deltakelse. Å ha valgmuligheter i forhold til pleiebehov og ressurser var viktigere for livskvaliteten enn utstyr og aktivitetsbegrensninger. Andre funn viste blant annet uttrykk for frustrasjoner i forhold til å kjempe mot myndighetene og å være avhengig av andre.

Hämäläinen et al. (2002) gjennomførte en kvantitativ studie om pasientdeltakelse i beslutningsprosesser ved introduksjon av hjemmerespiratorbehandling. Resultatene viste at de fleste som ikke var aktive i beslutningsprosessene var eldre kvinner som hadde lavere inntekt enn de andre deltakerne. Det var også disse som var minst tilfreds med kvaliteten på pleien som ble gitt, og de følte at livet ikke var forbedret. Det etiske prinsippet om like muligheter til beslutninger omkring pleien ble ikke brukt. Forfatterne konkluderte derfor med å utfordre helsepersonell til å forbedre sin praksis på dette området.

Hirano et al. (2006) fant blant annet i sin kvantitative studie av respiratoravhengige ALS-pasienter, at mange problemområder til sammen gav følelsen av redusert håp, men at støtte fra familien var viktig. Flere var redde for å være til bry for andre. Å bo hjemme ble assosiert med færre sosiale problemer. Det kom også fram et ønske om at sosialtjenestehjelpen ble forbedret, slik at byrden på familien ble mindre. Et annet funn var at invasiv ventilasjon (trakeostomi) hos flere pasienter var initiert uten pasientens eller pårørendes samtykke.

Dhand & Johnson (Dhand & Johnson, 2006) hevder i sin kvantitative studie at det er flere faktorer som spiller inn ved valg av trakeostomi og at det ved nevromuskulære lidelser vil være en del etiske overveielser. Mange pasienter avslår dette tilbudet, da de tror selve prosedyren er smertefull og at invasiv mekanisk ventilering kun forlenger dødsprosessen. Trakeostomi er kontraindisert hos pasienter som klart har uttrykt at de ikke ønsker denne prosedyren.

Studien til Ingadottir & Jonsdottir (2006) tok utgangspunkt i brukerperspektivet, og handlet om å bo hjemme med respirator. Forskningsspørsmålet var hvilke erfaringer pasientene og familiene hadde med å være avhengig av teknisk pustehjelp under søvn. Temaene ut fra dataene var blandete: livreddende behandling kontra meningsløs lidelse. Deltakerne hevdet at det var viktig å tvinge seg selv til å være optimistisk ved tilvenning til respiratorbehandlingen. Negative erfaringer hadde utgangspunkt i spenning og engstelse. Medlidenhet og forståelse fra andre er sentralt ved bruk av komplekst utstyr, å lytte til kroppen, ønske om å bli sett på som frisk, dominans og teknologisk tankegang var noen av resultatene fra studien. Brukerne opplevde lite informasjon og en informant ønsket at pleierne hadde snakket mer til henne, slik

at hun kunne få anledning til å uttrykke sine ønsker og behov. Sykepleierne hadde det så travelt at pårørende ikke våget å spørre om informasjon. Et annet resultat var at de profesjonelle må være veldig nøye med hvordan de introduserer ventilasjonsteknikken, ved å sette omsorg og respekt for pasientenes og familienes behov fremst.

Flere andre internasjonale studier har funnet at brukere av hjemmerespirator opplever at de har god livskvalitet og at det derfor er viktig å ta i betraktning pasientenes holdninger til livet. Dette er viktig å oppklare før man tilbyr, eller holder tilbake ventilasjonsstøtte (Dhand & Johnson, 2006; Marchese, Lo Coco, & Lo Coco, 2008; Narayanaswami, Bertorini, Pourmand, & Horner, 2000).

Lindahl, Sandman & Rasmussen (2002) sin kvalitative studie viste at det var viktig å lytte til brukernes erfaringer. Økt samarbeid mellom sykepleiere med spesialkompetanse og kommunen fra starten av behandlingen, med hjemmebesøk, var av stor betydning for en trygg tilværelse hjemme. Hjemmebesøk hos brukeren burde være utgangspunktet ved planlegging av den videre pleien. Denne studien bekrefter også at det er liten erfaring blant helsepersonell innen hjemmerespiratorbehandling og brukermedvirkning. Det stemmer også med min erfaring. Det er en av årsakene til at det er aktuelt å forske på dette området. Det er viktig å få fram mer kunnskap om hvordan brukeren blir tatt med, eller ønsker å bli tatt med på beslutninger. Undersøkelsen i denne studien tar derfor utgangspunkt i brukernes selvopplevde erfaringer.

1.3. Hensikt med studien

Hensikten med denne studien vil være å frembringe en dypere innsikt i hjemmerespiratorbrukernes erfaringer med medvirkning i utforming av behandlings- og pleietilbudet fra behandlingsstart i sykehuset og prosessen fram til nåværende situasjon. Begrunnelsen for å undersøke dette er å finne ut om brukeren blir tatt med på beslutninger og får innflytelse, slik at han kan være delaktig og oppnå brukermedvirkning. Det er av stor betydning for brukergruppen, ved at de blir bevisstgjort sine rettigheter og muligheter og dermed myndiggjort til å medvirke i planlegging og oppfølging av pleie, behandling og hjemmesituasjon.

En annen hensikt vil være å få synliggjort gruppen for at deres stemme skal bli hørt. Ny kunnskap for denne gruppen vil medføre bevissthet om mulighetene med hensyn til brukernes egen situasjon og brukervedvirkning. På den måten er det et håp om at funn fra studien skal komme hjemmerespiratorbrukerne til nytte. I tillegg er det viktig for et vellykket behandlingsopplegg å utvide kunnskapsgrunnet hos helsepersonell med tanke på denne tematikken, som gjelder trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere generelt og brukervedvirkning spesielt.

1.4. Problemstilling og forskningsspørsmål

Følgende problemstilling er formulert:

Hvilke erfaringer har hjemmerespiratorbrukere med medvirkning i planlegging og oppfølging av egen behandling, pleie og hjemmesituasjon?

Forskningsspørsmål:

- 1) Hvordan beskriver hjemmerespiratorbrukere muligheten til innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon?
- 2) Hvilke faktorer påvirker muligheten til innflytelse?

I dette kapitlet er det forsøkt å belyse bakgrunn for studien, samt å klargjøre betydningen av et likeverdig samarbeid mellom bruker og helsepersonell ved oppstart av hjemmerespiratorbehandling. Videre er det referert til tidligere forskning innen området, hensikt med studien, samt problemstilling og forskningsspørsmål. I det følgende kapitlet blir den teoretiske referanseramme belyst.

2. TEORETISK REFERANSERAMME

Dette kapitlet gir et innblikk i tema som hjemmerespiratorbehandling, brukermedvirkning, pasienters rett til og behov for brukermedvirkning, helsepersonells ansvar, samt individuell plan. Dette danner den teoretiske referanseramme i denne studien.

2.1. Hjemmerespiratorbehandling

Hjemmerespiratorbehandling startet etter de store polioepidemiene på 1950-tallet. Pasienter med respirasjonssvikt etter sykdommen poliomyelitt ble behandlet med respirator over lengre tid i sykehuset. Utstyr ble derfor utviklet slik at pasientene kunne bo hjemme med respirasjonsstøtte. I Norge ble bruk av hjemmerespirator tatt i bruk mye senere. Før 1987 var det kun 2 pasienter med overtrykksrespirator i eget hjem. I begynnelsen av 80-årene fant man ut at tidligere poliopasienter gradvis utviklet ny respirasjonssvikt 20 – 40 år etter akutfasen, noe som resulterte i stadige innleggelses med respiratorbehandling. Disse ble liggende lenge i intensivavdelingene ut over sykdommens akutfase og ble en økonomisk krevende pasientgruppe. Derfor ble hjemmebehandling med respirator et viktig alternativ, både av økonomiske årsaker, men også ut fra hensynet til livskvalitet, i følge Nasjonale retningslinjer for hjemmerespiratorbehandling (Mollestad & Tangsrud, 1992).

Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling (NKH) ble etablert i 2002 etter godkjenning av Sosial- og helsedepartementet. I 2002 ble også Nasjonalt register for hjemmerespiratorbehandling dannet (NKH, 2005). NKH er administrativt underlagt Lungeavdelingen ved Haukeland Universitetssykehus, Bergen med en liten sentral stab, i tillegg til et tverrfaglig og landsdekkende nettverk av prosjektmedarbeidere. Hovedoppgaven til kompetansesenteret er:

”å sikre et likeverdig og kvalitativt tilfredsstillende behandlingstilbud for barn og voksne med respirasjonssvikt, uavhengig av geografisk tilhørighet” (NKH, 2005, s. 4).

Den overordnede målsetningen for hjemmerespiratorbehandling er å:

- Forbedre pasientens livskvalitet.
- Etablere et miljø som fremmer individets potensial.

- Forbedre fysisk og psykisk funksjon.
- Redusere sykkelighet.
- Fremme vekst og utvikling (barn).
- Yte kostnadseffektiv behandling og pleie.

(NKH, 2005, s. 10)

En internasjonal studie ble utført i 2001-2002 med et forsøk på registrering av antall brukere med hjemmerespirator. Det ble gjort et estimat som resulterte i en usikker prevalens. Registreringen av antall hjemmerespiratorbrukere ble mer korrekt etter at det nasjonale registeret (NKH, 2005) ble opprettet i 2002. Ved utgangen av 2007 var det registrert ca. 1200 hjemmerespiratorbrukere, der majoriteten i liten grad var avhengig av tilsyn og pleie. Gjennomsnittsalderen hos disse brukerne er 61,6 år og aldersspredningen er 0,65 – 92 år. Under 10% av alle hjemmerespiratorpasienter behandles invasivt via trakeostomi og er avhengig av kontinuerlig eller delvis kontinuerlig ventilasjonsstøtte på døgnbasis. Årsaken til stigning i antall hjemmerespiratorbrukere skyldes ikke bare at antall tilfeller med behov for hjemmerespirator har steget, men også at kompetansen innen feltet er økt. Grunnlaget for behandling er i Norge betydelig styrket de siste årene og anvendelsesområdet er utvidet når det gjelder alders- og diagnosegrupper. Med tanke på forekomst av hjemmerespiratorbehandling i Skandinavia er Norge i dag på nivå med Sverige og Finland, men lavere enn Danmark og Island. (personlig meddelelse, registeransvarlig overlege dr. med. Elin Tollefsen, Nasjonalt register for hjemmerespiratorbehandling, 2009).

I pasientrettighetslovens § 2-1 (1999) står det at pasienten har rett til helsehjelp dersom han kan ha forventet nytte av helsehjelpen. Som tidligere nevnt regnes hjemmerespiratorbehandling som et spesialisthelsetjenestetilbud tilrettelagt for hjemmet og som et alternativ til behandling i sykehus (Helsedirektoratet 1999). I følge lovverket har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen og ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-1). Da dette er livsoppholdende respirasjonsstøtte som pasienten må bruke resten av livet, er det viktig at pasienten opplever brukermedvirkning, eksempelvis å bli tatt med i beslutningsprosesser som angår eget liv.

2.2. Brukermedvirkning.

En definisjon av brukermedvirkning er ”den enkeltes rettigheter til å påvirke sitt individuelle hjelpe- og behandlingstilbud” (Andreassen, 2005, s. 21). ”Pasienter forventes å ta aktivt del i sin egen situasjon; de skal være aktive brukere fremfor passive mottakere” (Ørstavik, 2002, s. 145). Samtidig skal helsepersonell gi slipp på mye av sin makt og være forsiktige med å bestemme hjelpens innhold og form. Hensikten er å bedre samhandlingen mellom offentlige hjelpere og den hjelpetrengende (Ørstavik, 2002). Brukermedvirkning skjer på individ-, gruppe- og systemnivå ved deltakelse i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak som blir iverksatt (Sosial- og helsedirektoratet, 2006; Stang, 1998). På individnivå handler medvirkningen om hvordan brukeren medvirker i relasjonen med helsearbeidere.

”På alle tre nivåer ligger viktige demokratiske verdier til grunn for brukermedvirkning og brukerperspektivet, som menneskenes iboende likeverd, borgernes rett til medbestemmelse og til å føre et mest mulig autonomt liv” (Humerfelt, 2005).

Bemyndigelse er en forutsetning for brukermedvirkning og det kreves intervensjon både på individ- og systemnivå (Stang, 1998, s. 13).

Definisjonen av brukermedvirkning i denne studien vil være retten til å ha innflytelse på og medvirkning i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon. Årsaken til at brukermedvirkning er viktig er som tidligere nevnt, at brukerne i studien er veldig avhengig av andre og trenger mye hjelp og støtte, men har likevel rett til å medvirke. Dermed vil fokus på brukermedvirkning her være å snakke om grad av innflytelse og delaktighet. Et annet moment er at det ikke er sikkert at de ønsker medvirkning og delaktighet i mange av beslutningsprosessene (Ørstavik, 2002).

Ordet brukermedvirkning kan deles opp, da det er sammensatt av *bruker* og *medvirkning*. Ordet bruker kan forstås som en som nyter, utnytter eller anvender. Medvirkning kan forstås som å delta, bidra eller å hjelpe. Det indikerer en aktiv deltakende rolle, i et samspill mellom parter. Begrepet brukermedvirkning blir ofte omtalt som myndiggjøring og brukes i forbindelse med empowerment (Humerfelt, 2005; Storm, 2009). Empowerment defineres som å gi makt eller autoritet til, gi mulighet og tillate (Gibson, 1991). I denne oppgaven med utgangspunkt i individnivå er det hovedsakelig begrepet innflytelse, deltakelse og medvirkning som blir brukt. Det er viktig å skille mellom å delta og det å ha innflytelse. Man kan nemlig være deltakende, men likevel ikke ha innflytelse og motsatt (Ørstavik, 2002).

Å bli møtt med respekt og likeverd kan forklares med at alle mennesker skal gis mulighet til å oppnå best mulig livsstandard og livskvalitet. For å oppfylle denne respekten er selvbestemmelse og medbestemmelse nøkkelord her (Andreassen, 2005). Stang (1998) benytter ordet bemyndigelse som betyr maktoverføring og handler om å gi en person myndighet til selv å bestemme over viktige faktorer i eget liv. Hun sammenfatter bemyndigelse i tre hovedelementer, der det første er å stimulere til bruk av den hjelpetrequendes ressurser og muligheter. Det andre elementet er å fremme krefter og energi og det tredje er å redusere faktorer som skaper stress hos den hjelpetrequende. Inkludert i dette ligger også det å gi innflytelse, medbestemmelse og autonomi hos den hjelpetrequende. I relasjoner mellom den som trenger hjelp og den som gir hjelp, vil det oftest bli en asymmetri. Årsaken er at den som trenger hjelp er i et avhengighetsforhold til hjelperen på grunn av et pleie- og omsorgsbehov. Denne avhengigheten skaper makt hos hjelperen og graden av avhengighet påvirker graden av makt. Bemyndigelse kan handle om å bestemme selv, der personen eller brukeren opplever at det er han som har tatt avgjørelsen om viktige valg i livet (Stang, 1998).

Det er skrevet mye om brukermedvirkning innen barnevern, rus- og sosialomsorg, samt psykisk helsearbeid, mens det er funnet lite litteratur innen det somatiske feltet med progredierende lidelser. I det følgende er det forsøkt å belyse brukermedvirkning som også kan gjelde brukere med kroniske progredierende lidelser, med spesiell vekt på hjemmerespiratorbrukere. Respekt for pasientens autonomi tilsier at all medisinsk behandling forutsetter et gyldig samtykke, at pasienten har rett til informasjon og rett til å delta i beslutninger som angår egen helse og eget liv (Helsedirektoratet, 2009).

2.2.1. Hjemmerespiratorbrukerens rett til informasjon og medvirkning.

Brukere av helsetjenester har lovfestet rett til medvirkning (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-1). For at brukerne skal kunne medvirke, er det avgjørende at vedkommende har mottatt nødvendig informasjon om sine rettigheter. Dette innebærer informasjon om helsetilstand, samt innholdet i helsehjelpen, det være seg behandlingsmuligheter, effekt, prognose, risiko ved behandlingen og pleiemuligheter (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-2). Informasjon er dermed betingelse og utgangspunkt for medvirkning.

En person som har fått en alvorlig kronisk lidelse, er i en krisesituasjon som ofte medfører store følelsesmessige reaksjoner i forbindelse med diagnosetidspunkt eller på et senere stadium. Krisens forløp kan deles inn i fire faser, sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidingsfase og nyorienteringsfase. Det er ikke noe klart skille mellom de ulike fasene og noen av dem kan også utebli. I sjokk- og reaksjonsfasen blir individets forsvarsmekanismer mobilisert. Vedkommende kan blant annet ha følelser som angst, forvirring, regresjon og fortrenning. Personen kan senere ha vanskeligheter med å huske hva som hendte og hva som ble sagt. Det er viktig at de som gir medisinsk informasjon kjenner til dette, da det i følge Cullberg (2007, s. 130) alt for ofte blir gitt informasjon til personer som befinner seg i en krisesituasjon. Min erfaring er at for brukere med hjemmerespirator, vil en slik reaksjon ofte komme i forbindelse med diagnosetidspunkt og trakeotomering. Dette gjelder spesielt der inngrepet gjøres i en fase med akutt forverring av sykdommen med påfølgende respirasjonsproblemer og respiratorbehov. Ved et slikt psykologisk stress blir personen fokusert på situasjonen og på hva som kan gjøres med den. Moesmand (2004) uttaler:

”Sterke følelser kan påvirke hva han oppfatter i situasjonen, og hvordan han forholder seg til den. Det er viktig å ta hensyn til dette når informasjon gis til akutt kritisk syke og deres pårørende” (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 71).

Cullberg (2007) hevder at pasienten i en slik situasjon trenger saklig informasjon, som må gjentas flere ganger. Dette er særlig viktig når pasienten har fått en truende diagnose eller blitt utsatt for en invalidiserende sykdom. Det krever bevissthet fra helsepersonell med gjentakende informasjon og forsøk på å legge forholdene optimalt til rette for at pasienten skal kunne ta et valg og oppleve medvirkning i situasjonen.

Pasientinformasjon kan deles inn i medisinsk og praktisk informasjon, der disse hører inn under ulike modeller for pasient-ekspert-relasjonen (Ekeland & Heggen, 2007). Aktuelt innen medisinsk informasjon til denne brukergruppen vil blant annet være opplysninger om respiratorbehandling, maskeventilering og trakeostomi. Samtykkekompetente (Pasientrettighetsloven, 1999 § 4-3) personer har rett til å motta eller avslå behandling og ønske om å avslutte iverksatt behandling skal planlegges og respekteres. Pasienten skal dermed gis mulighet for et reelt valg til å si ja eller nei til behandlingstilbudet. Det er derfor av stor betydning at vedkommende får en oppdatert og balansert informasjon, der pasientautonomi, effekt og konsekvenser vektlegges (NKH, 2005, s. 164).

Det er viktig å være bevisst på at ulike prinsipper for god informasjon tas i bruk. Informasjonens form har mye å si for forståelsen av den. Den skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn, og den skal gis på en hensynsfull måte (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-5). Med dette menes at man ikke bruker uforståelige ord og begreper som tjenestemottaker eller pasient ikke har forutsetning for å forstå, men forklarer på en konkret, enkel og forståelig måte. Dersom tjenestemottaker har behov for flere typer tjenester som administreres av forskjellige instanser, kan det være viktig at informasjonen så langt som mulig er samordnet (Kjellevoll, 2005a, s. 57). Likesom brukeren har en lovfestet rett til å få tilstrekkelig og god informasjon, har helsepersonell plikt til å gi slik informasjon (Helsepersonelloven, 1999 § 10). Informasjonen kan gis både skriftlig og muntlig, der den skriftlige kan være i form av en informasjonsbrosjyre. Skriftlig informasjon kommer best til sin rett sammen med den muntlige kommunikasjonen eller samtalen (Ekeland & Heggen, 2007, s. 181).

En annen type pasientinformasjon kan imidlertid være der pasient eller bruker skal være med å ta avgjørelser om behandling og rehabilitering og selv medvirke til gjennomføringen (Ekeland & Heggen, 2007, s. 14). Bruker har kanskje opplevd at livet er blitt snudd opp ned i løpet av kort tid. Han har behov for hjelp i dagliglivet og han har behov for informasjon om hvordan han selv kan oppnå innflytelse og være delaktig. Forutsetningen for god informasjon er at man har en god kommunikasjon mellom sender og mottaker av et budskap. Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere personer og betyr å ha forbindelse med eller å gjøre noe felles (Tveiten, 2002, s. 90). Kommunikasjonsferdigheter er av stor betydning når informasjon skal formidles. Innen kommunikasjonsteori snakker man om tre ulike jeg-tilstander som *voksen*, *foreldre* og *barn*. Som helsepersonell skal man innta en voksentilstand når man skal sende et budskap eller gi informasjon til brukere av tjenester. Det betyr at man behandler motparten som en likeverdig person, selv om den som informerer er den profesjonelle og innehar mer kunnskap innen området det informeres (Flaata, 1995).

Det at budskapet kan formidles på ulike måter får stor betydning for hvordan det oppfattes. Ordene man bruker, stemmen, ansiktsuttrykk og kroppsholdning virker inn. Den non-verbale kommunikasjonen som foregår kan være like viktig som den verbale. Det kan lett bli

misforståelser, feiltolkninger og uheldige reaksjoner som igjen tolkes og reageres på i samhandling mellom mennesker. Det non-verbale språket utfyller det verbale språket vårt. Det er nødvendig å forstå mer enn ordene som sies for å møte en pasient og se hvilke behov han har (Tveiten, 2002, s. 90).

Sett fra brukerens perspektiv er det en målsetting at tilbudet om helsetjenester skal være lett tilgjengelig, helhetlig og sammenhengende, samt tilpasset individuelle behov, ønsker, leveste og evner (Sosial- og helsedirektoratet 2004). I følge NKH (2005, s. 162) underestimerer helsepersonell voksne pasienters evne til å ta beslutninger om egen behandling. Hos hjemmerespiratorbrukere med behov for døgkontinuerlig tilsyn og pleie vil ofte graden av avhengighet være veldig stor og dermed blir makten hos utøveren tilsvarende. Vedkommende har ikke bare fysiske handikap, men kanskje også problemer med å uttrykke seg verbalt, selv om de ikke har noen kognitiv svikt. Martin Ingvar (Lindquist, 2004, s. 222) uttaler følgende:

”For den syke blir det en stor psykisk belastning med krystallklar bevissthet å møte omgivelser hun ikke kan kommunisere med. Folk begynner å snakke om henne i stedet for med henne, og har lett for å snakke med høy stemme og med enklere ord”.

Dette viser viktigheten av behovet for å kunne kommunisere med den trakeotomerte hjemmerespiratorbrukeren. Kommunikasjonen er besværet på grunn av trakeostomituben som anlegges på halsen under stemmebåndet. Trakeostomituben kobles til respiratoren og det meste av luften passerer ikke stemmespalten, dermed vanskeliggjøres muligheten for verbal tale ytterligere. Dette kan imidlertid gjøres lettere ved hjelp av kommunikasjonshjelpemidler som Lightwriter, en skrivemaskin med stemme, eller Rolltalk som er en PC med stemme. Noen klarer også å snakke ved hjelp av flat cuff, som er en liten ballong nederst på trakeostomituben eller ved cuffløs trakeostomitube. Ved å presse litt av luften forbi tuben, slik at luften passerer stemmebåndet, blir tale muliggjort (Nomori, 2004). En annen måte for trakeotomerte personer å kommunisere på når de ikke er tilkoblet respiratoren, er å benytte en taleventil. Det er en enveis ventil, der den inspirerte luften presses oppover gjennom stemmespalten ved ekspirasjon. Et alternativ er også å benytte en kombinasjon av stemme, non-verbal kommunikasjon og øyepiketavle.

Brukerens behov for kommunikasjonshjelpemidler kan være et hinder for den gode samtalen. Det krever at helsepersonell tar seg tid til å lytte til og snakke med brukeren, samt måten man henvender seg til vedkommende på. En god lytter svarer, slik at fortelleren kan kontrollere at

innholdet i budskapet er oppfattet, og at han føler seg akseptert og respektert. Det er viktig at begge parter lytter konsentrert for å forstå den andre (Barth & Nasholm, 2006). Positiv respons er beskrevet som en ferdighet i å vise oppmerksomhet og svare på den andres tilstedeværelse. Det dreier seg om å vise at man verdsetter den andre som person og meddeler varme og vennlighet. Å lytte er å få en forståelse for den andres budskap (Brataas & Steen-Olsen, 2003). Det er i denne sammenheng av stor betydning at samtalen foregår ved at begge parter kan ha øyekontakt og at det observeres kroppsbevegelser og følelsesmessige reaksjoner som grimaser, smil, tårer, svette, rødme med mer (Tveiten, 2002). Noe av budskapet kan falle bort eller misforstås på grunn av at man ikke kan se vedkommende eller høre personens egen stemme eller stemmeleie ved bruk av tekniske kommunikasjons hjelpemidler. I tillegg er det også helsepersonell som må tilrettelegge disse kommunikasjons hjelpemidlene. Dette gjør denne brukergruppen ekstra sårbar og det blir enda viktigere for brukeren å bli sett, hørt og lyttet til, slik at de kan oppleve størst mulig grad av innflytelse og kontroll over eget liv.

Grad av medvirkning og innflytelse hos bruker vil også avhenge av informasjon om rettigheter og muligheter, maktbalanse, hvor store handikap vedkommende har i dagliglivet, med påfølgende avhengighet av hjelp og pleie (Stang, 1998, s. 49). Idealet om å rette oppmerksomheten mot brukerne, gir mulighet for at brukeren kan være med i utforming av tiltak og behandling av seg selv. Medvirkning forutsetter deltakelse fra brukeren og å delta er likevel ikke alltid så enkelt. Deltakelse bygger på forutsetninger om deltakerens kompetanse og ressurser (Ørstavik, 2002). At en bruker får anledning til medvirkning vil også innebære at han får mulighet til å foreta noen valg.

Min erfaring er at mange ønsker å fortsatt bo hjemme, og ikke på sykehjem, etter at trakeostomi er anlagt og hjemmerespirator tilpasset. Dette byr på ekstra utfordringer i forhold til det å bo på institusjon. Likevel må hensynet til og ønsket fra brukeren tas i betraktning, da vedkommende på grunn av sin kroniske lidelse ofte ikke har så lang levetid. Dermed blir de siste årene av livet en dyrebar tid, og det å få bo hjemme med familien vil ha stor innvirkning på livskvaliteten til vedkommende. Det er derfor viktig at brukeren opplever innflytelse i form av å være med på avgjørelser med tanke på hvilket og hvordan eksempelvis botilbudet skal være. Aktuelt her vil være et eventuelt ønske fra brukeren om å bo hjemme og en kartlegging av denne muligheten. Det må gjøres en vurdering med tanke på hvor mye ombygging som kreves for å legge til rette med tanke på toalettforhold, dørterskler, heis, seng og annet. Annen

nødvendig informasjon er at kontinuerlig døgnpålegg også krever forandringer i hjemmet med tanke på eget kontor og toalett for personalet, lagringsplass for engangsutstyr, samt tilstedeværelse av fremmede personer i huset hele døgnet. Sosionom og ergoterapeut bør involveres tidlig og alle parter må følge prosessen, slik at riktige tiltak blir iverksatt til rett tid og etter brukerens behov og ønsker. Videre er det viktig at brukerne får være med å ta valg i forbindelse med utprøving av utstyr, personell, døgnrutine, daglige aktiviteter, private interesser, hobbyer og åndelige behov. Grad av innflytelse og medvirkning må også ses i sammenheng med brukerens behov for omsorg.

2.2.1.1. Brukerens behov for omsorg

Personer med kroniske lidelser vil ha et vedvarende og økende behov for omsorg, i motsetning til omsorgsbehovet hos personer som har mulighet til å gjenvinne sin egenomsorg. Et slikt permanent omsorgsbehov kan kalles vedlikeholdsomsorg (Martinsen, 2003, s. 78). Denne gruppen brukere er i stadig økning og omsorg må derfor komme i fokus. Omsorg står i et motsetningsforhold til effektivitet og resultater. Det typiske ved pleiesituasjonen er ulikheten mellom giver og mottaker av omsorg. Pasienten er avhengig og mottakende, pleieren yter og gir omsorg. En slik situasjon krever generalisert gjensidighet, hevder Martinsen (2003).

Respiratorbehandling hos brukere med nevrologiske lidelser starter oftest med ventilering ved hjelp av masketilkobling, for deretter å eventuelt gå over til trakeostomi ved heldøgns respiratorbehandling. Det å velge trakeostomi vil for mange oppleves som en stor lettelse. Da slipper de maskebehandlingen med komplikasjoner som munntørrhet, rennende nese, lekkasje, øyebetennelse og trykksår på neseroten (NKH, 2005, s. 107). For noen av de trakeotomerte brukerne (kun ved diagnosen ALS) vil utvikling av sykdommen medføre at de etter hvert befinner seg i en tilstand der de mister kontakten med omverdenen. Det er store individuelle forskjeller på hvor raskt denne utviklingen går og personer med diagnosen ALS kan oppleve å ha et godt liv med respiratorbehandling flere år (NKH, 2005).

Hos disse brukerne vil omsorgsbehovet øke etter hvert som sykdommen skrider fram og for trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere vil omsorgsbehovet være stort. Parallelt med dette vil også avhengighet av andre øke. Dette kan være et hinder for innflytelse og medvirkning. I tillegg vil det være mye utstyr som respirator, sug, Lærdalsbag, rullestol, heis og annet. Dette

i seg selv kan være nok til at brukerne ikke blir ”sett” av helsepersonellet. Flere har vært opptatt av om teknologi forstått som apparater, maskiner og bruken av dem, er omsorgshemmende.

”Mange pasienter opplever at de får omsorg i teknologiske omgivelser når sykepleieren forholder seg til dem som personer og imøtekommer andre behov enn dem som er relatert til de tekniske prosedyrene og maskinene” (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 107).

Balansen mellom å ivareta brukernes behov for omsorg og stimulere til medvirkning i denne sammenhengen, vil være av stor betydning.

2.2.2. Helsepersonellens rolle i stimulering av brukermedvirkning.

Politiske lover og forskrifter regulerer innholdet i sosial- og helsetjenesten. I Helsepersonelloven (1999 § 2-4) står det følgende:

”Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig”

Det er også ”en grunnleggende helsepolitisk målsetning at tilbud om helsetjenester skal være likeverdig tilrettelagt for befolkningen” (NKH, 2005, s. 30). Samtidig er det lettere å oppfylle individuelle behov der avstanden mellom pasient og spesialisthelsetjenestetilbud er kort og der samhandling mellom de ulike nivåene i helsetjenesten fungerer tilfredsstillende (NKH, 2005). Da blir det også lettere å legge til rette for at brukerne skal kunne ha medvirkning og innflytelse i eget liv.

Det norske helsevesenet har gjennom årene vært preget av såkalt paternalisme, en oppfatning av at det er helsepersonell som vet hva som er det beste for pasienten eller brukeren. Gamle holdninger om at kun profesjonelle helsearbeidere kan diagnostisere og behandle sykdom, henger fortsatt med og er en barriere mot brukermedvirkning. Paternalisme står i et motsetningsforhold til brukermedvirkning eller empowerment. Det bygger på en forestilling om over- og underordning hvor helsearbeideren definerer seg som eksperten og brukeren blir en passiv mottaker. Eksperten definerer problemet og utformer tiltak uten medvirkning fra den det gjelder (Harboe, 2006; Stang, 1998; Starrin, 1997). Terapeuter av alle slag som ”vet best” og som ikke vil eller tør gi fra seg noe av egen makt, fremmer avhengige brukere. Det er derfor viktig at helsearbeideren er bevisst og reflekterer over egen praksis og at hun ikke sosialiseres inn i en paternalistisk kultur (Hickey & Kipping, 1998).

Helsepersonell bør av den grunn være klar over den maktposisjon de har i kraft av sin stilling, for at de skal kunne gi noe av makten fra seg til brukeren og stimulere til medvirkning. Sykepleieren er ekspert på sitt fagområde sykepleie, og pasienten er eksperten på sitt liv, sine opplevelser, følelser og reaksjoner. Stang (1998, s. 52) hevder at bemyndigelse her innebærer at fagkompetansen må tilpasse seg personen som trenger hjelp og ikke omvendt. En viktig forutsetning for bemyndigelse er at helsepersonell vet hva bemyndigelse innebærer. Først da kan de bidra til at brukeren blir myndiggjort, slik at han kan få mulighet til reell innflytelse og medbestemmelse i beslutningsprosesser (Stang, 1998). Å delta i beslutningsprosesser er ikke alltid det samme som å ha makt og innflytelse. I et bemyndigelsesperspektiv gjelder det for helsepersonell å skape rom for gjennomslag for pasientens interesser. Det sentrale her er at vedkommende skal ta i bruk egne ressurser for å bedre sin livssituasjon i samhandling med andre (Stang, 1998). For at dette skal skje, er det nødvendig at helsearbeideren klarer å persipere brukernes perspektiv. Det er da som tidligere nevnt, nødvendig å ta i bruk gode kommunikasjonsferdigheter for på den måten å medvirke og bedre samhandlingen (Humerfelt, 2005).

Det kan være ulike grader eller nivåer av brukermedvirkning. Hummerfelt (2005) har utviklet en modell (fig. 1), der *informasjon* og brukerstyring er de to ytterpunktene, informasjon er den laveste graden av kontroll og makt hos bruker og brukerstyring er ytterst i den andre enden. Etter informasjon kommer *konsultasjon*, der brukeren blir tatt med på råd. Det tredje nivået er *partnerskap*, hvor bruker og helsearbeider har lik kontroll over beslutninger og prosess. Ved *delegasjon*, som er det fjerde nivået, har bruker en delegert myndighet til å treffe beslutninger og helt til høyre i modellen kommer *brukerstyring*, der vedkommende har fullstendig kontroll over livet sitt og beslutninger som skal tas. (Humerfelt, 2005, s. 32). Dette illustreres i følgende modell:

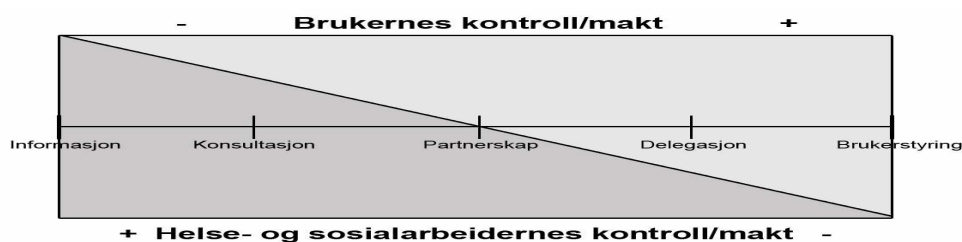


Fig. 1. Modell om makt og kontroll hos brukerne kontra helsepersonell, samt organisering av nivåer for brukermedvirkning (Humerfelt, 2005, s. 32).

En annen måte å se brukermedvirkning på er ved hjelp av Arnsteins "Ladder of Citizen Participation" (Seim & Slettebø, 2007, s. 31). Dette er en stige med 8 trinn: 1. *Manipulasjon*, 2. *Terapi*, 3. *Informasjon*, 4. *Konsultasjon*, 5. *Rådgivning*, 6. *Partnerskap*, 7. *Delegert makt*, 8. *Borgerstyring*. Det er her kun de tre øverste nivåene som betegnes som brukermedvirkning: partnerskap, delegert makt og borgerstyring. Disse trinnene innebærer at borgerne har makt eller innflytelse, de øvrige trinnene blir ikke regnet som deltakelse. Med trinnene informasjon og konsultasjon kan bruker si sin mening, men det er ingen garanti for at synspunktene blir tatt hensyn til. Poenget med Arnsteins stigemetafor er at medvirkning må bety at brukerne skal ha innflytelse hvis brukermedvirkning skal ha et reelt innhold. Det er her en viss fare for at brukermedvirkning bare blir retorikk, spesielt hvis medvirkningen kun består i å lytte til brukerne og at det ikke får følger for praksis med reell innflytelse og deltakelse (Seim & Slettebø, 2007).

For at helsepersonell skal kunne stimulere bruker til medvirkning i egen livssituasjon, er det viktig at helsearbeideren først og fremst er klar over egen makt, vet hva begrepet brukermedvirkning innebærer og inntar en bevisst holdning her. I Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten "... og bedre skal det bli" (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) er det lagt vekt på å styrke brukeren av helsetjenester gjennom brukermedvirkning. Denne rapporten understreker at det er et kontinuerlig behov for forbedring av tjenestene, da samfunn, kunnskap, kompetanse og teknologi stadig er i utvikling. Brukers krav til forventninger og medvirkning endrer seg, tjenestene virker ikke alltid etter hensikten og er derfor ikke så trygge som de bør være. Videre hevdes det at tjenestene er dårlig samordnet og at det er rom for forbedring når det gjelder ressursutnyttelse og fordeling. Her blir det gitt anbefalinger for hvordan brukermedvirkning kan gjennomføres i praksis.

I tillegg vil det være nødvendig med et tverrfaglig samarbeid og i helsepersonelloven står følgende: "Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell" (Helsepersonelloven, 1999 § 2-4). Det er laget en veileder til "... og bedre skal det bli" (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) for oppfølging av den nasjonale strategien (Sosial- og helsedirektoratet, 2007b). Dette er praksisfeltets anbefalinger med tanke på å forbedre ledelse og organisasjon ved blant annet å iverksette og lede systematisk

forbedringsarbeid i egen virksomhet og på tvers av tjenestene. Det er også fokus på å skape økt samarbeid mellom faggrupper, enheter og nivåer, samt sikre riktig kompetanse hos utøvere.

Under sistnevnte punkt i veilederen fra Helsedirektoratet er det anbefalt opprettelse av undervisningssykehjem, ambulante team og hospiteringsordninger (Sosial- og helsedirektoratet, 2007b). Eksempel på prosjekter fra undervisningssykehjem er allerede gjennomført i Stavanger kommune der det blant annet jobbes med å få et bedre tilbud til brukerne. Det er i sluttrapporten for prosjektet (Stavanger kommune, 2009) kommet fram et forslag om å bygge opp et mer organisert tverrfaglig samarbeid i kommunen. Et forslag fra prosjektgruppen var opprettelse av et bofellesskap for hjemmerespiratorbrukere der vedkommende kan bo i perioder eller permanent, samt oppleve trygghet og sosialt fellesskap med andre brukere. En annen hensikt var muligheten for avlastningsopphold. Det vil også gi en økonomisk gevinst, gjøre rekruttering av egnet personell lettere, samt at tverrfaglig kompetanse ivaretas og utvikles (Stavanger kommune, 2009). I det tverrfaglige arbeidet er det foreslått å involvere brukerne aktivt i egen sak og i forbedring av tjenestene, videreutvikle og bruke metoder for å innhente brukernes erfaringer, styrke forskning på brukeropplevelser og brukervedvirkning, styrke samarbeid med brukerorganisasjonene og lære opp brukere og ansatte i Individuell Plan (Sosial- og helsedirektoratet, 2007b, s. 24).

2.2.2.1. Individuell plan som redskap for stimulering av brukervedvirkning.

Individuell plan er et verktøy for den enkelte tjenestemottaker, slik at han skal få klarhet i hvilke ytelser han kan forvente å få til hvilken tid, samt for å få avklaring av ansvarsforhold, bedret samordning av hjelpetiltak og tjenester (Kjellevold, 2005a). En individuell plan er et juridisk skriftlig dokument som er nedfelt i Forskrift om individuell plan (Forskrift om individuell plan, 2004) etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. Her står det at tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan for å sikre det faglige arbeidet og for å få mer fokus på brukervedvirkning. Videre står det at tjenestemottakeren har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og at det skal legges til rette for det (Forskrift om individuell plan, 2004). Fagpersoners plikt til å utarbeide individuelle planer er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven (1982 § 6-2a), lov om spesialisthelsetjenesten (1999 § 2-5) og psykisk helsevernloven (1999 § 4-1). Hva som ligger i den individuelle planen, vil avhenge av hvilke behov og forventninger brukeren har. utfordringer for helsepersonell vil være avhengig av disse forholdene.

Formålet med en individuell plan er å bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Herunder skal sikres at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottaker. Planen skal inneholde en oversikt over tjenestemottakers mål, ressurser og behov for tjenester. En koordinator skal ha ansvar for å sikre samordningen av og framdriften i arbeidet. Det skal spesifiseres hva tjenestemottaker, tjeneste- og bidragsytere, pårørende og eventuelt andre vil bidra med. Aktuelle tiltak og omfanget av dem fastslås, likeledes hvem som skal ha ansvaret her (Kjellevold, 2005a).

”Bruken av individuell plan kan klart bidra til bedret informasjon, individuelt tilpasset og samordnet tjenestetilbud og brukermedvirkning” (Kjellevold, 2005a, s. 67).

Erfaring og forskning har vist at individuell plan kan være et godt verktøy i forbedring av tjenestene når det gjelder personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Tilsynsrapporter viser at mange kommuner og sykehus likevel svikter når det gjelder å tilby brukere individuelle planer (Kjellevold, 2005b).

Som en konkretisering av den nasjonale strategien for kvalitetsforbedring, er det utarbeidet en oppfølgingsplan som skal omsette visjoner til handling. Ett av tiltakene her er å satse på opplæring av ansatte og brukere i individuelt planarbeid. Forutsetningene er:

”reell brukermedvirkning, felles opplæring på tvers av nivåene, god relasjon mellom bruker og koordinator, og ikke minst tid, slik at planen får betydning for brukeren og blir noe mer enn et stykke papir” (Sosial- og helsedirektoratet, 2007b, s. 27).

I veileder for individuell plan står det at spesialisthelsetjenesten skal sikre at aktuelle pasienter får informasjon om, forstår hva en individuell plan er og at den er frivillig (Sosial- og helsedirektoratet, 2007a). Dermed er det tjenestemottaker som i følge pasientrettighetsloven (1999 § 5), skal samtykke til at planen utarbeides og at involverte parter gis tilgang til taushetsbelagte opplysninger. Når dette er avklart, er det i denne sammenheng viktig tidligst mulig å kalle inn til et nettverksmøte med de ulike aktørene. Aktuelle aktører i denne sammenheng vil være kontaktperson for teamet på sykehuset og i kommunen, bestillerkontoret, avdelingsleder, pasientansvarlig lege på sykehuset, fastlege, fysioterapeut, sosionom, logoped, ergoterapeut, pasient og pårørende (NKH, 2005). Grunnlaget for valg av tiltak og framdriftsplan i arbeidet skal basere seg på samtaler med tjenestemottaker og faglige

vurderinger. Det er også viktig å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene.

Trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere som har kontinuerlig tilsyn og pleie kommer inn under kategorien av pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Den type pleie de mottar, kan regnes blant de mest avanserte former for behandling utenfor sykehuset. Det er veldig viktig at denne brukergruppen får utarbeidet en individuell plan, slik at tjenestene kan koordineres og brukeren oppnå medvirkning (NKH, 2005). For brukere med kroniske progredierende lidelser kan det være aktuelt å utarbeide den individuelle planen på et tidlig tidspunkt, det vil si før behovet for trakeostomi og heldøgns respiratorbehandling melder seg. Det er derfor viktig at aktuelle parter involveres tidlig i prosessen, slik at nødvendige tiltak kan planlegges i god tid, avhengig av diagnose og progresjon av sykdommen.

Dette kapitlet har tatt for seg det teoretiske rammeverket i denne studien. Historikk om hjemmerespiratorbehandling er belyst. Denne form for respirasjonsstøtte er et spesialisthelsetjenestetilbud som er tilrettelagt utenfor sykehus. Behovet for en slik behandling er økt og antall brukere har steget. I dette kapitlet er det også gitt en innføring i hva brukermedvirkning er. Brukerens rett til informasjon og medvirkning er nedfelt i lovverket (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-1). Brukergruppen i denne studien, har et stort pleie- og omsorgsbehov og det er viktig at de skal bli hørt, for å kunne ivareta sin rett til medvirkning i beslutningsprosesser og ha et godt liv. Helsepersonell har lovmessig plikt til å gi informasjon (Helsepersonelloven, 1999 § 10) og legge til rette for slik medvirkning. For at dette skal skje vil det være nødvendig med et godt samarbeid mellom bruker og helsepersonell. Bruk av individuell plan kan være et redskap for å involvere bruker og oppnå et godt samarbeid mellom aktuelle parter.

3. METODE

I det følgende kapitlet blir design og metode i denne studien belyst. Her innbefattes utvalg av informanter, det kvalitative forskningsintervjuet, datainnsamling med utarbeidelse av intervjuguide og intervjusituasjon. Videre er det fokus på dataanalyse, reliabilitet og validitet, samt forskningsetiske vurderinger.

Polit & Beck (2008) sier at forskningsmetoden er skrittene, prosedyrene og strategiene for innsamling og analysing av data i en studie. Lind (Nåden & Braute, 1992, s. 27) hevder at man må ha en forståelse for helheten eller konteksten for å kunne fortolke. Med helheten menes kulturell bakgrunn, kunnskap, erfaring, verdisyn og språk. I tillegg er det viktig å observere sammenhengen mellom de non-verbale og de verbale utsagnene (Nåden & Braute, 1992, s. 30). Vi må forstå delene i lys av helheten og helheten i lys av delene og det er derfor viktig å notere non-verbale signaler under et intervju. Det er dermed viktig at det som blir sagt, blir forstått slik det er, verken mer eller mindre (Nåden & Braute, 1992, s. 37).

3.1. Utvalg av informanter

Utvalget av informanter ble gjort strategisk, det vil si på grunnlag av bestemte inklusjonskriterier (Malterud, 2003; Polit & Beck, 2008):

- Voksne (over 18 år) med trakeostomi og hjemmerespiratorbehandling stort sett hele døgnet.
- Kvinner og menn som er kognitivt velfungerende og kan kommunisere verbalt, slik at intervjuet kan tas opp på bånd, eventuelt også skrevet på brukerens egen PC i tillegg (Lightwriter eller Rolltalk med lyd).
- Informanter både fra sykehjem og egen bolig med et stort pleie- og omsorgsbehov tilstrebes. De bør ha bodd i kommunen minimum ett år etter at de har fått trakeostomi.

Begrunnelsen for disse inklusjonskriteriene var et ønske om å nå de brukerne som har et stort pleie- og omsorgsbehov med et eget team rundt seg. Det vil i praksis si de som har vært gjennom en periode med ventilering via maske og som nå, på grunn av at sykdommen skrider

fram, ventileres via trakeostomi. Det var ønskelig å intervjuere voksne brukere, da det er denne gruppen jeg har jobbet med og som jeg ser kan være sårbare, i den forstand at de er veldig avhengige av pleie og omsorg fra helsepersonell. Jeg ønsket å intervjuere brukere som har vært utskrevet fra sykehuset og bodd i kommunen minimum ett år med trakeostomi og respirator, for å få med hele behandlingsforløpet. Etter ett år vil vedkommende sannsynligvis være vant til den nye livssituasjonen, derfor ble denne grensen satt. Årsaken til valgene var et ønske om å få fram hjemmerespiratorbrukernes erfaringer med innflytelse og delaktighet i helsevesenet og at det skulle komme direkte fra de som har opplevd det, altså brukerne selv.

For å få tilgang til informanter tok jeg kontakt med en overlege ved en medisinsk lungepoliklinikk, for deretter å sende en søknad (vedlegg 1) med forespørsel om utvelgelse av informanter innen denne målgruppen og med de aktuelle inklusjonskriteriene. Sammen med dette ble det sendt et følgeskriv fra UiS (vedlegg 6), med godkjenning av studien. Legen som skulle velge ut informanter, tok kontakt med 6 trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere på vestlandet. Alle ønsket å delta i studien og det ble derfor sendt ut informasjonsskriv (vedlegg 2) til alle de forespurte kandidatene.

Til sammen 6 informanter, 3 kvinner og 3 menn, i alderen 38 – 79 år gav skriftlig samtykke (vedlegg 2) om å delta i studien. Alle hadde hatt trakeostomi mer enn 1 år, 3 av dem bodde i egen leilighet, hvorav en sammen med ektefellen, 2 på sykehjem og en i et bokollektiv. Det ble gjort avtale om tid og sted for samtale via telefon. Samtlige ønsket å bli intervjuet i eget hjem/sykehjem, tidspunktet var stort sett mellom klokken 11.30 og klokken 16.00, alt etter ønske fra informantene.

3.2. Det kvalitative forskningsintervjuet

Det kvalitative halvstrukturerte intervjuet er av Kvale (1997, s. 21) definert som "et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene". Forskningsintervjuet har et bestemt formål og struktur, med en systematisk spørsmålsform. Spørsmålenes rekkefølge kan endres i løpet av intervjuet, det kan også spørsmålenes ordlyd og det kan komme nye spørsmål til underveis. Forskningsintervjuet er basert på en hverdagslig, men faglig konversasjon og går dypere enn en vanlig samtale. Partene er ikke likeverdige, da det er forskeren som kontrollerer situasjonen (Kvale, 1997, s.

79). En kvalitativ undersøkelse i denne sammenheng gir subjektive beskrivelser av erfaringer fra brukerne, der det gis mulighet for å fortelle sin egen historie. Dette er unike historier som det ikke er lett å få fram ved en kvantitativ undersøkelse. Det er viktig at denne kunnskapen blir vektlagt, for at brukerne skal bli hørt og for at helsepersonell bedre skal kunne legge til rette behandlingsopplegg som ivaretar brukernes integritet og autonomi. I denne studien er det kvalitative forskningsintervjuet brukt som datainnsamlingsmetode.

3.2.1. Datainnsamling

Datainnsamlingen i studien bestod av dybdeintervjuer med hjemmerespiratorbrukere. Det var ønskelig å gå direkte til kilden og spørre brukerne selv når det gjelder spørsmål om deres livsverden, da hensikten var selvopplevde erfaringer med brukervedvirkning i helsevesenet. Den menneskelige faktor spiller en rolle både i datainnsamling og analyse, og forskeren påvirker uansett forskningsprosessen og resultatene på en eller annen måte (Malterud, 2003, s. 44). Intervjuer var bevisst på dette og forsøkte å skape en god atmosfære, slik at den intervjuede følte seg trygg og klarte å snakke fritt om egne følelser og erfaringer. Jeg valgte å følge Kvales anbefalinger om å klargjøre meninger som var relevante for studien, for å skape et mer pålitelig utgangspunkt for analysering av data senere (Kvale, 1997, s. 79). Datainnsamling med dybdeintervju er preget av en fenomenologisk tenkemåte, der man i undersøkelsen fokuserer på personens livsverden (Kvale, 1997, s. 40).

3.2.2. Utarbeidelse av intervjuguide

Det er brukt semistrukturert intervju med intervjuguide (vedlegg 3) som utgangspunkt i denne studien. For semistrukturerte intervjuer er det vanlig at intervjuguiden inneholder emner som tas opp i intervjuet og hvilken rekkefølge de skal ha (Kvale, 1997). Det ble i denne studien benyttet spørsmål som tok utgangspunkt i brukernes opplevelser av oppholdet på sykehuset og den videre prosessen. Intervjuguiden fokuserte på følgende 3 tema:

1. Innflytelse i sykehuset under valg og planlegging av trakeostomi og hjemmerespiratorbehandling.
2. Innflytelse på behandling, pleie og hjemmesituasjon i dag.
3. Faktorer som kan fremme eller hemme innflytelse og medvirkning.

Informanten ble bedt om å beskrive i hvilken grad han opplevde å bli sett og hørt og om vedkommende opplevde innflytelse i pleie, behandling og beslutningsprosesser. Intervjuspørsmålene var så langt mulig, åpne og ikke ledende, men i en viss grad retrospektive, da man så tilbake og spurte om noe som skjedde tidligere (Polit & Beck, 2008).

3.2.3. Intervjusituasjonen

I forkant av intervjuene gjorde jeg meg noen refleksjoner med tanke på den fysiske og psykiske belastningen et intervju ville medføre for disse brukerne. Jeg visste at det ville være tekniske utfordringer og at det ville være mye bry for dem å svare på spørsmålene. Disse brukerne er i tillegg omgitt av mye medisinsk utstyr, negativ støy som alarmer fra apparaturen, mange ulike personer som assistenter, fysioterapeut, ergoterapeut og andre. Det var derfor positivt overraskende at samtlige som ble forespurt, svarte at de ønsket å være med i undersøkelsen.

Intervjuene ble forsøkt utført på et rolig tidspunkt, da brukeren var uthvilt og opplagt. Alle intervjuene foregikk hjemme hos brukeren, slik at han befant seg i egen trygghetszone, med en assistent og eventuelt med pårørende til stede under hele intervjuet. Pårørende skulle i denne sammenhengen være til støtte og ikke delta i intervjuet. Assistenten skulle kun ivareta brukerens helsetilstand og sikkerhet. Sistnevntes oppgave var å tre støttende til dersom informanten skulle bli utmattet eller få pusteproblemer. Da måtte intervjuet stoppes og eventuelt fortsette på et senere tidspunkt. Disse betraktningene ble foretatt, som anbefalt av Kvale (1997, s. 73), før intervjustart. Det var spesielt viktig i denne sammenhengen, da informantene i utgangspunktet hadde respirasjonsproblemer. Jeg har flere års erfaring med denne brukergruppen og mente at jeg, sammen med assistenten og eventuelt pårørende, skulle klare å ta hensyn, tolke signaler og vurdere når intervjuet burde stoppe eller avsluttes. Jeg kunne også eventuelt hjelpe til dersom en akuttsituasjon skulle oppstå. Dermed ville ikke risikoen ved et slikt intervju være større enn risikoen i dagliglivet ellers, ved at sikkerheten til brukeren ble ivaretatt på denne måten.

Ved intervjustart ble det igjen opplyst om hensikt med studien, rammene for intervjusituasjonen, behandling av dataene i etterkant og informantens mulighet til å trekke seg, samt litt småprat. Det var også mulighet for informanten til å stille spørsmål.

Intervjuguiden var halvstrukturert, dermed ble det mulighet for brukeren å eventuelt komme med andre momenter og forslag til forbedringer med tanke på et optimalt tilbud til brukeren. Intervjuspørsmålene ble ikke stilt i kronologisk rekkefølge, men tilpasset hver enkelt intervjusituasjon. Alle spørsmålene ble likevel berørt i løpet av intervjuet og det er i tråd med Kvaales (1997) anbefalinger.

En av informantene varierte talemåte, ved å bruke Rolltalk i perioder, der han trengte respiratoren. Etter en stund koblet han fra respiratoren og snakket med egen stemme ved hjelp av en taleventil. Han syntes selv det gikk greit. De andre var tilkoblet respiratoren hele tiden og kommuniserte ved hjelp av Rolltalk eller Lightwriter.

En ba om å få intervjuguiden tilsendt på forhånd, da han var redd at han ikke ville klare å fullføre et intervju, samtidig som han ønsket å delta i undersøkelsen. Det resulterte i at flere fikk tilbud om tilgang til spørsmålene i forkant av intervjuet. Dette var i utgangspunktet ikke ønskelig, da man lett kan bli bundet av spørsmålene og intervjuer kan gå glipp av verdifull informasjon som en løsere struktur på intervjuet kunne gitt. Det ble likevel vurdert, slik at de som ønsket det, fikk tilsendt intervjuguiden på forhånd. Begrunnelsen for dette var disse brukernes respirasjons- og taleproblemer, da de ikke har krefter til å gjennomføre et langt intervju. Av de seks informantene som var med i undersøkelsen, var det fire som ønsket dette. To av dem hadde fått assistenten eller pårørende til å skrive ned svarene. De andre hadde tenkt gjennom hva de skulle svare. Svarene som var skrevet ned på forhånd, ble lest høyt under intervjuet, for at det skulle kunne tas opp på båndopptakeren.

For å kunne bearbeide stoffet i etterkant, ble hele samtalen tatt opp på lydbånd og det ble skrevet prosessnotater underveis. Det heter at forskeren ikke skal forsøke å eliminere seg selv og egen rolle, men identifisere sin påvirkning og drøfte betydningen av denne (Malterud, 2003, s. 68). Dette var viktig for å gjennomføre videre bearbeiding av materialet på en måte som ivaretok det som ble sagt, hørt og gjort i møte med informantene. Forsker har forsøkt å være bevisst på dette under intervjusituasjonene, for dermed å påvirke svarene til informantene i minst mulig grad.

Det var viktig at informantenes integritet ble ivare tatt under intervjuet, ved å ikke komme inn på temaer som kunne oppleves krenkende. Det kunne eventuelt sette tanker og følelser i sving

hos vedkommende og dette ble det tatt hensyn til, ved å åpne opp for dette i etterkant av intervjuet. Videre var det etter Kvaales (1997, s. 75) anbefaling, mulig for informantene avslutningsvis å tilføye, utdype og eventuelt trekke tilbake noe av det som ble sagt, slik at det ikke ble tatt med videre. Det var også av betydning at intervjuene ikke skulle vare for lenge, for å ikke trette vedkommende ut. Intervjuer var derfor hele tiden oppmerksom på eventuelle signaler som tungpust, svette, tale-, skrive- og konsentrasjonsproblemer. Intervjuene varierte i lengde, fra 25 til maksimum 50 minutter, av hensyn til disse brukernes helse. Der det var nedskrevet noen svar på forhånd, var samtalen kortest. Et av argumentene for å intervju disse brukerne, var viktigheten av at synspunktene deres skulle bli hørt på tross av situasjonen med de fysiske begrensningene og alt teknisk utstyr rundt dem.

Alle intervjusituasjonene fungerte greit, både med tanke på teknisk utstyr (båndopptaker) og å kunne gjennomføre en samtale med informantene. Det oppstod ikke noen akutte situasjoner under noen av samtalene, men intervjuer spurte underveis flere ganger om det gikk greit, om vi skulle fortsette eller avslutte. Alle deltakerne var veldig interessert i å meddele sine erfaringer og de takket for at jeg tok meg tid til å prate med dem.

3.3. Dataanalyse

Kvale (1997, s. 118) sier at ”intervjuanalysen ligger et sted mellom den opprinnelige fortellingen som ble fortalt til intervjueren og den endelige historien som forskeren presenterer for et publikum”. Analyse innebærer abstraksjon og generalisering både i kvalitative, så vel som i kvantitative tilnærminger (Malterud, 2003, s. 95).

Den kvalitative forskningsprosessen omformer virkeligheten fra samtale til tekst. Teksten er bare en tekst og ikke virkeligheten selv, men et indirekte bilde av virkeligheten. Selv den mest nøyaktige transkripsjonen gir aldri mer enn et avgrenset bilde av det som skal studeres. Forskeren må nøye overveie hvilke transkripsjonsprosedyrer som best ivaretar meningsinnholdet på en gyldig og pålitelig måte. Det skjer i følge Malterud (2003, s. 77) en fordreining av hendelsen når muntlig tale oversettes til skriftlig tekst.

Intervjuene i denne studien ble transkribert av intervjuer kort tid etter hvert intervju, for på den måten å få med momenter som kunne oppklare uklarheter og dermed styrke validiteten av

analyse materialet. Det ble etter beste evne forsøkt å skrive det som opprinnelig ble sagt, vel vitende om at ordrett skriftliggjøring av muntlig tale kan gi leseren et annet bilde av samtalen enn det som samtalepartene hørte i situasjonen (Malterud, 2003, s. 79). Erfaringen er at mange trakeotomerte hjemmerespiratoravhengige brukere uttrykker seg i korthet, da de velger ut hva som er viktig å få sagt på grunn av sine kommunikasjonsutfordringer. Informantene i denne studien ga korte, men meningsfulle svar og transkripsjonene bestod av 2 – 10 sider for hvert intervju.

Dataanalysen er inspirert av Graneheim og Lundman (2003) sin framgangsmåte innen kvalitativ innholdsanalyse. Analyseprosessen startet med å lese gjennom alle intervjuene flere ganger og det ble funnet ord og setninger som gjentok seg og lignet på hverandre. De innsamlede dataene ble delt inn i ulike meningsenheter, kondenserte meningsenheter og koder. Videre ble kodene som handlet om samme emne, sortert i kategorier og temaer. Her ble det fokusert på ”manifest” og ”latent” innhold. Manifest innhold innebærer hva teksten sier, latent innhold vil si hva man forstår ut av teksten. I analyseprosessen vil meningsenheter, koder og kategorier høre inn under det manifeste innholdet i teksten. Koder er verktøy som brukes å tenke med og de må settes i sammenheng med konteksten. Kategorier er en gruppe ord og uttrykk som betegner det samme innholdet, nærmere bestemt hva innholdet er. Temaene betegner tolkningen og ga dermed uttrykk for det latente innholdet i teksten. Det svarer på spørsmålet ”hvordan”. (Graneheim & Lundman, 2003).

Denne tolkningen er inspirert av den hermeneutiske filosofien, da det blir utarbeidet strukturer og meningsrelasjoner som ikke umiddelbart er synlig i teksten (Kvale, 1997, s. 133). Som ny forsker møtte jeg mange utfordringer under dataanalysen. Bevisstheten om at man tolker og hevder på vegne av en annen, at informantens uttalelser betydde noe annet enn akkurat det de sa, ble viktig. Det ble forsøkt å innta en beskrivende holdning og representere informantens stemme så lojalt som mulig, uten for mye forstyrrelse som var forårsaket av egen forforståelse og teoretiske referanseramme. En hjelp her var å innta et mer fenomenologisk perspektiv, der erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Malterud, 2003, s. 52).

Det er satt opp en skisse (tabell 1) over disse inndelingene: kategorier som hører med til det manifeste innholdet og temaene som betegner det latente eller tolkningen av resultatene i

studien. For å balansere mellom beskrivelse og tolkning, er det benyttet en del direkte sitater. Dette vil være med å sikre gyldigheten i studien og gi mening til teksten.

3.4. Reliabilitet og validitet

Jeg har forsøkt å være bevisst på at denne studien skulle bli en kvalitativ god forskningsprosess og har derfor gått nøye gjennom de empiriske dataene og forsøkt å følge analyseprosessen til Graneheim og Lundman (2003) så langt mulig. I kvantitative studier er begrepene reliabilitet (pålitelighet) og validitet (gyldighet) velkjent, men kan også benyttes i kvalitative studier. Begrepene blir brukt for å belyse ulike aspekter ved studiens troverdighet (Graneheim & Lundman, 2003). Jeg har valgt å følge Kvale (1997, s. 102) og benytte begrepene reliabilitet og validitet i denne studien, da disse uttrykkene er bedre kjent innen forskning.

Med validitet menes hvorvidt en studie undersøker det den sier at den skal undersøke (Kvale, 1997). Ingen kunnskap er allmenngyldig, det vil si at den gjelder under alle omstendigheter. Validiteten må overveies av hva man egentlig har funnet ut noe om (intern validitet) (Malterud, 2003, s. 24). I en kvalitativ studie er det få personer som blir intervjuet og disse kan oppleve sin livsverden på helt ulike måter. Det er unike historier som ikke kan generaliseres, men som er viktige funn for at helsepersonell bedre kan sette seg inn i og forstå brukernes livssituasjon (Kvale, 1997). Gyldigheten krever en rød tråd mellom problemstillingen som skal belyses og teoriene, metodene og dataene som fører fram til kunnskapen. Det er derfor avgjørende at metoden bestemmes av problemstillingen og ikke omvendt (Malterud, 2003, s. 26). For bedre å sikre gyldigheten i denne studien, forsøkte jeg å være nøye under transkriberingen. Ved å bruke direkte sitater, styrkes også validiteten. For å validere svarene ytterligere, ble det etter anbefaling fra Kvale (1997, s. 88), stilt spørsmål som ”Er det slik å forstå at ...”. ”Forstår jeg deg riktig når ...”. ”Kan du utdype det litt nærmere ...”. I tillegg kunne jeg ha bedt veileder om å lese gjennom den transkriberte teksten, men på grunn av tidspress ble dette ikke gjort. En annen mulighet ville vært å be informantene selv lese gjennom transkriptet. Dette ble vurdert, men ikke gjort av hensyn til brukerne, da et intervju var belastende nok i seg selv. Dersom dette ble gjennomført, ville det ha styrket validiteten ytterligere.

Reliabilitet henviser til hvor pålitelige resultatene er (Kvale, 1997, s. 47). Det at andre skriver ned svarene for informanten, kan føre til at formuleringen og meningen kan endres i denne prosessen. Dette ble gjort i to av tilfellene der informantene fikk tilsendt spørsmålene. Assistenten i det ene og ektefellen i det andre tilfellet skrev ned svarene informantene ga da de gikk gjennom spørsmålene i forkant av selve intervjuet. Forsker var bevisst på dette og gjentok derfor både spørsmål og svar under intervjuet, også for å få med svarene på lydbåndet. Det at pårørende eller assistenten var til stede medførte at intervjuer stilte seg spørsmålet om informantene svarte det samme som de hadde gjort, dersom pårørende eller assistenten ikke var involvert. Våget de å svare oppriktig med tanke på tilfredshet med teamet, om de ønsket å bo hjemme og andre ømtålige spørsmål. Kan denne tilstedeværelsen ha påvirket svarene? Dette er spørsmål som jeg ikke vil få nærmere svar på, men som var viktig å ta i betraktning i analysen.

Kommunikasjonshjelpemidler som Lightwriter og Rolltalk gir mulighet for elektronisk stemme, som er monoton og man får ikke inntrykk av stemmeleiet til brukeren ved denne metoden. Derfor var det viktig å transkribere intervjuene raskt etterpå, mens samtalen enda var ferskt i minnet. Intervjuer var også bevisst på å sitte foran informantene under samtalen, for å kunne ha blikkontakt og lettere forstå datastemmen, ved hjelp av ansiktsuttrykk og reaksjoner. Videre var det veldig viktig å hele tiden rette oppmerksomheten mot personen og ikke mot all apparaturen rundt. Det er av stor betydning å være bevisst på dette, når man samtaler med pasienter eller brukere i et teknologisk miljø (Moesmand & Kjøllesdal, 2004). Disse kan være forstyrrende elementer med alarmer, samt annen støy og kan lett ta oppmerksomheten bort fra personen som er hovedfokuset i en slik samtale. Det stod både respirator, sugeapparat og hostemaskin i nærheten av informantene og intervjuer var bevisst på dette.

3.5. *Forskningsetiske vurderinger*

I en studie, der mennesker er involvert, må man gjøre en etisk vurdering over hensikten med å forske på mennesker, hvilke følger det kan ha for informantene og om det overhodet fører til noen goder for dem som utsettes for et slikt forskningsintervju. Informantene i denne studien vil kanskje ikke kunne sies å ha direkte nytte av å være med, men hjemmerespiratorbrukerne som gruppe vil ha nytte av at det blir forsket innen dette feltet. På den andre siden, erfarte jeg

at brukerne ble glade for å bli spurt og dermed også sett og hørt. Begrunnelsen for å forske på denne sårbare brukergruppen, var at det er behov for mer kunnskap her.

Det er viktig å ta hensyn til aspekter som informert samtykke, konfidensialitet, forforståelse hos forsker og deltakernes sikkerhet før og under datainnsamlingen. Forsker er kjent med Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (Forskningsetiske komiteer, 2006), samt Helsinkideklarasjonen (Helseforskningsloven, 2006-2007). Studien er tilrådd av REK (vedlegg 4) og NSD (vedlegg 5).

3.5.1. Informert samtykke

Et forskningsprosjekt skal være i tråd med relevante forskningsetiske retningslinjer. Det innebærer å beskytte informantene, slik at konfidensialiteten ivaretas og det er nødvendig med et informert, anonymt samtykke. En søknad (vedlegg 1) til overlege ved en lungepoliklinikk med forespørsel ble sendt, slik at vedkommende kunne henvende seg til aktuelle kandidater til studien.

Disse kandidatene fikk tilsendt et eget informasjonsskriv med samtykkeskjema (vedlegg 2) og frankert konvolutt for svarsending. De ble bedt om å returnere signert skjema, dersom de ønsket å stille som informanter. Brevet inneholdt informasjon om hvem som skulle utføre studien, hensikten med den og hvilken betydning kunnskapen som kommer frem vil ha for hjemmerespiratorbrukerne som gruppe. Det ble også gitt informasjon om rammene rundt intervjusituasjonen, med opplysning om hvor lang tid selve intervjuet ville ta, og at det kunne foregå hjemme hos brukeren, hvis ikke annet var ønskelig. Videre ble det opplyst om hensyn til helsetilstand og at man kunne ta pauser, evt. avslutte når bruker måtte ønske det. Det stod også i dette skrivet at intervjuet skulle tas opp på lydbånd, at data vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt og at det slettes innen en angitt dato etter at rapporten er ferdig. I slutten av brevet ble det presisert at vedkommende kunne trekke seg fra studien når som helst, uten å begrunne hvorfor.

3.5.2. Konfidensialitet

Konfidensialitet i en studie betyr at man ikke offentliggjør personlige data som kan føre til at informantene kan identifiseres (Kvale, 1997, s. 68). Informantenes identitet er i denne studien

kodet, for å sikre konfidensialiteten. Intervjuene ble tatt opp på båndopptaker og transkribert. Intervjuene og kodene er oppbevart innelåst, der disse holdes hver for seg og opptak vil bli slettet etter bruk. Under forskningsprosessen har det kun vært forsker som har hatt tilgang til materialet. Av hensyn til personvernet er det ikke laget noen oversikt over informantenes diagnose, behandlingstid, bosted og annet. Ytterligere anonymisering er gjort ved å bytte om på kjønn, der alle omtales som ”han”, med tanke på hvem som sa hva.

3.5.3. Forforståelse hos forsker

Jeg har, som nevnt innledningsvis, jobbet med denne brukergruppen siden 2002 og ville fordype meg i dette temaet, da jeg ønsket at hjemmerespiratorbrukere skulle ha mulighet for medbestemmelse i utforming av behandlingstilbudet og ha optimal livskvalitet. Da dette er en ekstra sårbar gruppe, var jeg spesielt opptatt av at de skulle bli hørt og at de i størst mulig grad skal kunne oppleve å ha kontroll over eget liv. Jeg kjenner mange av brukerne og deres pårørende. Dette kan i følge Kvale (1997) ha noe å si for hvilket svar man får, om de tørr å være ærlige i sine utsagn. Det var viktig å passe på at man ikke var for nær til å skrive om disse personenes opplevelser. Et aspekt å merke seg ved å ha jobbet innen feltet, vil være faren for at man kan ha forutinntatte holdninger og meninger, slik at man ikke ser alternative løsninger på utfordringene man møter (Kvale, 1997).

Jeg vurderte at jeg likevel kunne benytte disse brukerne som informanter, da jeg ikke er med i utøvelsen av den daglige pleien. Dermed ble det ikke så nært, men jeg måtte likevel stille meg spørsmålet om de var villige til å stille i et intervju? Hvis de svarte ja, var det fordi de ønsket å ”hjelp” meg med denne studien? Ville jeg få fram sannheten, at de legger fram virkeligheten i sine besvarelser, eller ville de gi ”pyntede” besvarelser? Dette er momenter som jeg hele tiden måtte ta med i betraktning både i utforming av intervjuguide, under selve intervjuet og i behandlingen av dataene i etterkant. Det ble gjort for å hindre mine tolkninger ut fra egne erfaringer. Fordelen med å jobbe innen fagfeltet man utforsker er at man har en bredere innsikt i problemområdene enn man har dersom man er utenforstående (Kvale, 1997). Det at man kjenner brukergruppen gjør at man lettere kan sette seg inn i informantenes situasjon og gi trygghet i situasjonen. Intervjuer opplevde at det var en god og ikke anspent atmosfære under alle samtalen.

Forforståelsen til forsker bestod av erfaringer, faglig perspektiv og den teoretiske referanseramme i prosjektet. Forforståelsen var en viktig del av motivasjonen for å sette i gang forskning av dette temaet. Dette ble sett på som nyttig for forskningsprosessen, men kan også ha medført at forsker er gått inn i prosjektet med begrenset horisont, eller manglende evne til å lære av funnene. For å forebygge dette og for at forskningsprosessen skulle kunne bringe fram noe annet enn det som ble tatt for gitt, var det viktig å gi rom for tvil, ettertanke og uventede konklusjoner. Forskeren måtte som Malterud (Malterud, 2003, s. 26) uttrykker det, hele tiden spørre seg selv hvordan prosess og produkt ble påvirket av forskerens spesielle ståsted i forhold til problemstillingen.

Det er i dette kapitlet beskrevet metode som er brukt for å kunne svare på denne kvalitative studiens forskningsspørsmål. Det er lagt vekt på å tydeliggjøre metodiske valg og avgjørelser, samt gjengi studiens ulike faser. Studien har fokus på brukerperspektivet og det kvalitative forskningsintervju er valgt som redskap med dybdeintervju av seks informanter. Reliabilitet og validitet er forsøkt ivaretatt gjennom datainnsamling og dataanalyse. Ethiske aspekter er ivaretatt ved blant annet anonymisering av informantene.

4. PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet presenteres funnene i studien. Materialet ble i analyseprosessen delt inn i meningsenheter, koder og kategorier som hører inn under det manifeste innholdet i teksten. Dette har resultert i to tema og disse betegnes som det latente innholdet i analysen (Graneheim & Lundman, 2003). Ett tema handlet om *muligheten til å velge selv* og er basert på kategoriene (1) å bestemme selv i eget liv, (2) å bli tatt på alvor og (3) å være trygg når kreftene svikter. Det andre temaet omhandlet *samarbeid mellom bruker og helsepersonell*. Det fremkom av kategoriene (1) betydningen av informasjon og oppfølging (2) og betydningen av et tverrfaglig samarbeid. Se for øvrig oversikt i tabell 1 nedenfor.

Tabell 1. Oversikt over hovedtema og kategorier med basis i dataanalysen

Tema 1	Muligheten til å velge selv		
Kategori	Å bestemme selv i eget liv	Å bli tatt på alvor	Å være trygg når kreftene svikter
Tema 2	Samarbeid mellom bruker og helsepersonell		
Kategori	Betydningen av informasjon og oppfølging	Brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid	

Funnene presenteres i forhold til hvert hovedtema med dertil tilhørende kategorier og de blir underbygget ved ulike sitater. Både positive og negative brukererfaringer blir presentert under de ulike kategoriene. Forfatter har tilstrebet å gjengi informantenes uttalelser og meninger, slik at de får komme til orde i størst mulig grad.

4.1. Muligheten til å velge selv

Både møte med helsepersonell og startprosessen i sykehuset, der viktige avgjørelser for brukernes framtid skulle planlegges, var av veldig stor betydning for disse brukerne. En betydningsfull del av informantenes erfaring med brukermedvirkning var opplevelsen av å ha valgmuligheter med tanke på om de ønsket trakeostomi, eller bare maskebehandling. De fleste uttalte at det også var av stor betydning å kunne velge hvor de skulle bo etter utskrivelse fra sykehuset med et eget team rundt seg. Temaet, *muligheten til å velge selv*, hører med til de 3 kategoriene: å bestemme selv i eget liv, å bli tatt på alvor og å være trygg når kreftene svikter (Jfr. Tabell 1). Disse blir beskrevet i det følgende.

4.1.1. Å bestemme selv i eget liv

Flere av informantene var veldig godt fornøyd med egen livssituasjon. En sa at det var han som bestemte med tanke på valg av trakeostomi. Uttalelsen var følgende:

”Å få respirator var som å få livet tilbake, jeg angret ikke på trakeostomien”,

Informanten uttrykte også et ønske om å bo hjemme og fikk tilbud om dette. Som han sa:

”Jeg fikk teamet før jeg fikk trakeostomi og fikk tilbud om å bo hjemme eller i bokollektiv. Det var jeg som bestemte, ikke fagpersonell”.

Vedkommende uttrykte at han hadde valgmuligheter og innflytelse med tanke på både trakeostomi og bolig. Han hevdet også å ha et godt team og at det var han som bestemte i hverdagen, for eksempel tidspunkt for utflukter. Sitatene kan synes å hentyde at det var lettere for brukerne å få muligheten til å bestemme, der alt var planlagt på et tidlig tidspunkt og i en rolig fase av sykdommen. Det kom følgende uttalelse fra en annen som opplevde mye medvirkning i eget liv: ”De har som regel problemer med å holde meg igjen”. Vedkommende uttrykte at han hele tiden fikk bestemme så mye han ønsket selv og var veldig godt fornøyd med livet.

Noen informanter vektla ønsket om å ha mest mulig innflytelse på egen livssituasjon. Et utsagn var: ”Jeg tar del i egen pleie og i dagliglivet”. Andre betydningsfulle aspekter som framkom var å ha innflytelse på praktiske gjøremål, leggetider, tider for dusj, toalettbesøk, valg av klær og smykker med mer. En som tidligere hadde brukerstyrt personlig assistent, var med i opplæringen av nye assistenter og sikret dermed at den ble tilpasset egne behov. Et par av informantene uttalte at de hadde et godt team rundt seg som ikke bare så begrensninger, men heller mulighetene og lot brukeren bestemme selv.

Det kom også fram at noen av de som ble trakeotomert akutt, mente at de ikke hadde hatt noen medvirkning på denne bestemmelsen. En uttalte følgende:

”Jeg har ikke hatt innflytelse på bestemmelsen i forkant, våknet med trakeostomi og sonde i magen”.

Det var også de samme brukerne som opplevde at de heller ikke hadde hatt noen innflytelse eller medbestemmelse med tanke på hvilke boalternativ de skulle ha. En av informantene sa:

”Jeg opplevde at det var fagpersonalet som bestemte at jeg skulle på sykehjem”.

Disse brukerne ble innlagt akutt og kommunen hadde ikke hatt tid til å forberede seg på og legge til rette for at brukeren skulle kunne ha valgmuligheter i forhold til ulike botilbud. Dermed ble de plassert på sykehjem. En av dem var imidlertid godt fornøyd med denne løsningen og sa at han tok del i egen pleie og i dagliglivet.

En uttalelse var en brukers frustrasjon over følgende:

”å stå i legekø sammen med andre som klør, men som kan klø selv”.

Denne uttalelsen endte med at ektefellen gikk direkte til fastlegen og sa at de ville ha hjelp med en gang, noe de også fikk. Her kan det se ut som at det var viktig å bruke egne ressurser og stå på selv, for å få gjennomslag i saken.

For mange av informantene syntes det å ha innflytelse også å handle om å bestemme selv i eget liv. Det var et par av brukerne som oppga at sykehjem ble presentert som eneste alternativ med tanke på botilbud, og at de ikke var forberedt på dette. Ingen av disse oppga at de hadde hatt innflytelse på eller ønsket denne boligformen. En sa at han ble plassert der og kunne ikke bestemme noe annet selv. ”Det ble trådt over hodet på meg og jeg var ikke forberedt på det”, sa informanten. Brukeren fikk hjelp av familien, søkte om flytting til annen kommune og fikk plass i et bokollektiv. Nå kunne vedkommende bestemme mer og var fornøyd med at det var fritt med besøk i bokollektivet, men måtte fortsatt streve for å få det nødvendige. Han mente at en forbedring ville være å ha mer åpenhet om behandlingen.

En annen derimot, bodde på sykehjem og hadde alltid tilbud om å være med på møter som angikk ham, men sa:

”Jeg deltar ikke på møter, synes det er vondt. Pårørende er med, jeg blir tatt med i beslutninger og velger selv hvor mye jeg vil delta”.

Likevel ønsket han ikke å bestemme selv over eget liv, men var ikke helt fornøyd med å bo på sykehjem. Han uttrykte følgende:

”Jeg er ikke tilfreds, ville helst bodd hjemme. Det ville vært vanskelig å bo hjemme nå med alt utstyret, slik det ville influert på hjemmet. Synes det er tryggere her. Ting måtte blitt gjort veldig annerledes hvis jeg skulle bodd hjemme. Jeg er likevel fornøyd med opplegget her”.

Vedkommende uttalte at han ble plassert på sykehjemmet og kunne ikke bestemme over dette selv. Det at han ikke ønsket å flytte hjem senere, handlet kanskje om at han nå hadde innfunnet seg med situasjonen slik den var og kjente seg trygg. Det kan synes som om han ikke orket en ny omveltning i livet. Sistnevnte ga uttrykk for at han var deprimert og sa at han ikke var fornøyd med situasjonen. Dette kan se ut til å være en følge av at brukeren ble plassert på sykehjemmet uten å få bestemme selv og ha innflytelse på valgene, da han tidligere hadde hatt et aktivt liv.

En tredje person uttrykte derimot tilfredshet med situasjonen på sykehjemmet, da vedkommende kunne komme seg fram med rullestol og delvis ha innflytelse i eget liv. En uttalelse var følgende:

”Det nytter ikke å klage, da gjør man det bare dumt for seg selv. Jeg kan bestemme, om de har tid, det er jo flere enn meg”.

Det kan synes som at brukeren hadde mulighet til å bestemme selv, men måtte likevel innordne seg etter personalets arbeidsbelastning.

4.1.2. Å bli tatt på alvor

Å bli tatt på alvor kom til uttrykk på flere måter. En som ble innlagt akutt, uttalte: ”Jeg uttrykte et klart ønske om å kunne bo hjemme” og det ønsket fikk brukeren oppfylt. Vedkommende mente likevel det var nødvendig å ta tak i situasjonen selv for å få fortgang i den videre prosessen fra sykehus, via sykehjem og videre hjem på grunn av ferieavvikling. Brukeren kom med følgende utsagn:

”Jeg ga beskjed om at jeg var vant til å vente med ferien til jobben var gjort”.

Brukeren ble lovet to permisjoner fra sykehuset i løpet av sommeren. Dette var han ikke fornøyd med, men ble hørt av en lege, som mente det burde være mulig å få til noe mer. Ektefellen hjalp i tillegg med å skrive en mail. Da ble det fortgang i prosessen og forholdene ble lagt til rette for at brukeren kunne være hjemme på dagtid gjennom hele sommeren.

Informanten mente han ble sett, hørt og tatt på alvor, men måtte slite for å få til gode løsninger og måtte ta tak i saken selv for å få innflytelse på utskrivelsen.

Det kom tydelig fram at det var av stor betydning for brukerne å bli tatt på alvor i tiden rundt trakeotomerer. Informantene poengterte viktigheten av denne fasen med tanke på planlegging av framtiden med behov for eget team og tilrettelegging av bolig, eventuelt plassering på sykehjem. En informant uttalte at det ikke var noen som hørte på ham og hans mening. En annen opplevde at legen ikke hadde satt seg inn i diagnosen hans, ALS. Vedkommende kom med følgende utsagn:

”Nye behandlere bør sette seg inn i hva ALS er, at de skjønner at hodet er friskt. Og at de setter av nok tid til kommunikasjon – med meg. Prat over mitt hode er meget frustrerende”.

Dette kan tyde på at han opplevde å ikke bli tatt på alvor på grunn av sine utfordringer med kommunikasjonen eller at behandleren ikke trodde han var kognitivt velfungerende.

4.1.3. Å være trygg når kreftene svikter

Alle informantene i studien har som tidligere nevnt, progredierende lidelser, der avhengigheten av omsorg og pleie gradvis øker. Det var derfor viktig for dem å oppleve trygghet i hverdagen. Noen var opptatt av at andre kunne overta og ha kontrollen, når sykdommen utviklet seg og de ikke klarte utfordringene lenger selv. Å være trygg når egne krefter sviktet var av stor betydning. En av informantene uttalte:

”Det er veldig greit å ha kontrollen selv, men det er alt etter om helsen tillater det. Det er lettere for meg å bruke kreftene mine på kjekke ting, i stedet for på hvordan de skal jobbe for meg. Det er uvesentlig for meg, så lenge jeg får dyktige folk uansett”.

Brukeren bodde i egen leilighet, hadde hatt brukerstyrt personlig assistent tidligere. Han måtte dermed ta det administrative ansvaret og følte at alt hvilte på hans skuldre. Det var derfor en lettelse å overlate mye av oppgavene til personalet når helsen sviktet. Informanten mente at han hadde et veldig godt team og ble rådført dersom det var noe spesielt. Han sa:

”Jeg er tryggere på folkene mine nå og de er tryggere på meg og vet hva de skal gjøre”

Dette ser ut til å handle om å kjenne seg trygg når sykdommen progredierer, med påfølgende forverring av tilstand, samtidig som behovet for pleie øker.

Tre andre var også svært godt fornøyd med å bo hjemme og at teamet fungerte bra. En av dem presiserte viktigheten av trygghet overfor personalet, at koordinator som kjenner bruker, lytter og ser behovene, mens kommunikasjonen enda var mulig. Sistnevnte har ALS og vet at kommunikasjonsevnen gradvis svekkes, for til slutt å utebli. Derfor mente informanten det var viktig med en god koordinator som kjente hans ønsker og behov. På spørsmål om hva som påvirker muligheten for innflytelse på behandling, pleie og hjemmesituasjon svarte informanten:

”At de tar seg tid til å høre på meg selv om samtalen kan ta noe tid. Dette blir mer og mer viktig ettersom kommunikasjonsevnen svekkes”

Det var derfor av stor betydning for vedkommende å kunne formidle egne ønsker og behov og dermed oppleve trygghet i situasjonen.

En annen var derimot usikker på om han kunne stole på personalet. Informanten mente at opplæring var en forutsetning for trygghet og det kom fram et ønske om kvalitet og prosedyrer. Han uttalte følgende:

”Noen av pleierne er mer opptatt av hvordan respiratoren virker og ikke av hvordan jeg har det. Folk som ikke har fått opplæring, de er usikre. Jeg må passe på at sondematen ikke går inn på en gang, da blir det trøbbel med magen”.

Alle disse punktene synes å handle om at informantene var opptatt av å oppleve trygghet, slik at de kan stole på og ha tillit til at andre gir omsorg etter ønsker og behov når egne krefter svikter. Dette fører oss over i neste kategori om samarbeid mellom bruker og helsepersonell.

4.2. Samarbeid mellom bruker og helsepersonell

Samarbeid mellom bruker og helsepersonell kan synes å være av stor betydning for denne brukergruppen. Samarbeidet oppstår gjerne når brukeren har et omsorgsbehov som må fylles av andre. Det er viktig at brukeren opplever god samhandling med helsepersonell, slik at vedkommende bedre kan oppnå innflytelse og medvirkning i egen pleie og behandling. For å oppnå et godt samarbeid, er det nødvendig med informasjon og at vedkommende blir fulgt opp av helsepersonell. Samtidig er det viktig at samarbeidet er tverrfaglig, slik at alle områdene blir dekket, der brukeren er aktivt involvert i prosessene fra starten av behandling og pleie. Dette temaet, *samarbeid mellom bruker og helsepersonell*, er dermed basert på to kategorier, *betydningen av informasjon og oppfølging*, samt *betydningen av et tverrfaglig samarbeid*. Kategoriene presenteres i de følgende to kapitlene.

4.2.1. Betydningen av informasjon og oppfølging

Informantene var opptatt av at de fikk informasjon om det som skulle skje og hvordan den ble formidlet. Dette var viktig med tanke på valgmuligheter og det fikk konsekvenser for videre oppfølging og samarbeid mellom bruker og helsepersonell.

Noen av informantene var godt informert på et tidlig stadium av sykdommen, før respirasjonsproblemene oppstod. De ble innlagt for planlagt trakeotomering, som de selv hadde tatt et standpunkt til. En uttalte:

”Ja, jeg fikk informasjon om trakeostomi, var forberedt og det var godt forklart. Det var ok å være på lungeavdelingen”.

Informantene fortalte at de ble rådført og at det fant sted en god kommunikasjon mellom bruker, sykehuset og kommunen. Tidlig informasjon så derfor ut til å være nødvendig for den videre prosessen og oppfølgingen for brukeren.

Flere av informantene opplevde at trakeostomi ble anlagt i forbindelse med akutt respirasjonssvikt. Brukerne var innlagt ved sykehuset og det måtte raskt tas en avgjørelse med tanke på trakeostomi, respirator og hjemmesituasjon. Dermed var de i liten grad forberedt på og informert om valgmulighetene på forhånd. Et par av informantene våknet opp etter trakeotomering og opplevde at pårørende var informert, men ikke brukeren. En uttalte følgende:

”Det var ikke snakk om du ville ha respiratoren eller ei, for de regnet med at jeg måtte ha det, jeg fikk ingen informasjon”.

I ettertid ble de fortalt at brukeren også var informert, men husket ikke noe av dette.

En av brukerne fortalte at han havnet på sykehuset med akutte respirasjonsproblemer og verken han eller ektefellen var informert om eller forberedt på at slikt kunne skje. De hadde vært på en lang biltur noen dager i forveien og var glad at det ikke skjedde da. Det viste seg at brukeren hadde fått en del informasjon om gradvis økende pusteproblemer med behov for pustehjelp, men ikke at dette kunne skje akutt, der det ble behov for respirator. Funnene her kan tyde på utilstrekkelig eller uforståelig informasjon, eventuelt at brukeren burde ha blitt informert på et tidligere stadium.

En annen bruker solgte huset og kjøpte leilighet til seg og ektefellen. De ble imidlertid ikke informert om at det etter hvert skulle være plass til et personalrom. Informanten uttalte følgende:

”Vi visste ikke at teamet hadde krav på eget rom, derfor var leiligheten litt liten, ingen informerte om hvor stor den burde være”.

Dette resulterte i at ektefellen måtte flytte i egen leilighet. Her kan det synes som at informasjonen var mangelfull eller kanskje gitt på feil tidspunkt.

Informantene beskrev betydningen av helsepersonellens bidrag til informasjon og oppfølging. En hevdet at det viktigste var godkjenning av nytt personell, dernest å få være med å diskutere vaktplaner og opplæring av nye pleiere. En informant uttalte at opplæring var en forutsetning for trygghet hos bruker og personalet, og sa: ”Folk som ikke har fått opplæring, de er usikre”. Han mente at helsepersonell burde bidra ved å snakke direkte til bruker og være åpen om behandling. Videre uttalte han:

”Jeg var usikker på om jeg alltid skulle ha trakeostomien og om jeg kunne snakke med den. Jeg ble ivaretatt av moren og søsteren min, de snakker tydelig til meg og forteller hva som skal skje. Det er de som hjelper meg”.

Her kan det se ut som at brukeren hadde fått mangelfull informasjon. En annen informant opplevde heller ikke å bli informert om at han måtte ha trakeostomi i fremtiden og han hadde levd i håpet om å slippe pustehjelpen. Skuffelsen ble derfor ekstra stor, da det ble klart for ham at denne skulle være permanent. Ut fra disse uttalelsene kan det tilsynelatende se ut som at det var flere av informantene som ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon. En annen årsak kan være at de ikke hadde oppfattet informasjonen som ble gitt.

4.2.2. Brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid

Flere av informantene uttrykte at det var viktig med et godt tverrfaglig samarbeid mellom bruker og helsepersonell i prosessen rundt utskrivelse til kommunen. De aktuelle partene her var brukeren, sykehuset, sykehjem og kommunen.

Noen av informantene opplevde at det var et godt tverrfaglig samarbeid, mens andre mente at samarbeidet burde vært tettere og at det skulle startet tidligere i prosessen. En uttrykte at det

fant sted flere møter med kommunen lenge før han fikk trakeostomi. En annen mente at kommunen ble informert for seint, han sa følgende:

”Vi følte at vi måtte være pådrivere selv for å få de beste løsningene og få forgang i prosessen. Vi snakket med en overlege fra et annet sykehus, han sa at kommunen var alt for sein med ombygging. De pleide å informere kommunen med en gang de hadde diagnosen”.

Dermed kom kommunen for seint i gang med ombyggingen av huset og utskrivelsesprosessen ble forsinket. Likevel ble det startet et tverrfaglig samarbeid mellom sykehuset og kommunen, der forholdene ble lagt til rette for daglige turer hjem. Det fungerte veldig bra, men brukeren opplevde på tross av det en del rot i forbindelse med utskrivningen. Dette var med tanke på ansvarsforhold og hvem som skulle kontaktes. Andre opplevde at det var et tverrfaglig samarbeid, men at brukeren ikke alltid ble tatt med på møtene.

Sosialt fellesskap var viktig for noen og bidro til at de var tilfreds med egen livssituasjon. En bruker uttalte følgende:

”Jeg bor hjemme i mine kjente omgivelser sammen med ektefellen min, vi har mye besøk og derfor mange nesten som før-opplevelser”.

Informanten fortalte at de fortsatt hadde mye sosialt fellesskap med venner og hadde innført egne regler. De ga beskjed til vennene at dersom de skulle invitere til en middag og hadde tenkt å invitere dem på besøk, kunne de komme å lage maten og ha selskapet hos dem i stedet. Dermed ble det mange opplevelser, der de selv kunne bestemme og fortsatt være med i et sosialt fellesskap. ”Vi er pionerer på å få det til å fungere”, uttalte informanten og ble rørt til tårer. ”Alt vi har foreslått, det har vi fått til og teamet har stilt opp”, la brukeren til og smilte. Det var viktig for vedkommende å kunne bestemme selv, for å opprettholde et sosialt liv og samarbeidet med teamet ble av stor betydning.

Et annet viktig moment for to av brukerne var ferieturer til hytte og hjemsted. De hadde begge drømt om og vært på hytta eller hjemstedet sitt flere ganger med teamet. Det hadde vært et samarbeid mellom brukerne, deres familie, teamet og hjemmebaserte tjenester. Slike utflukter for en heldøgns respiratorbruker, krever mye planlegging i forkant og stor ressursbruk med tanke på personell, utstyr og fleksibilitet i løpet av selve turen. Dette har imidlertid hatt stor betydning for livskvaliteten deres, men det resulterte i store økonomiske belastninger som de måtte bekoste selv. Begge brukerne var enig i at lovverket burde endres her. Den ene uttalte følgende:

”Det offentlige burde legge til rette for at jeg kunne reise til hjemstedet mitt minst en gang i året, uten at jeg må betale for det selv”.

Det ble tatt på alvor av kommunen og et brev ble sendt til departementet der saken skulle legges fram. Brukeren planlegger uavhengig av dette å reise på ferie denne sommeren også. Dette viser hvor viktig en slik ferietur var for vedkommende, men det krever at det er tilgjengelig personell som stiller opp og samarbeider tverrfaglig.

4.2.2.1. Medvirkning ved hjelp av individuell plan

Ett av spørsmålene i intervjuguiden var om brukeren hadde en individuell plan. Fire av de seks informantene opplyste at de ikke hadde en slik plan. Et par stykker uttalte at de heller ikke var informert om denne muligheten. Det var imidlertid en av de forespurte som avslo tilbudet. En av dem som ikke hadde en individuell plan, mente det likevel var et godt samarbeid mellom alle instanser og han uttrykte seg slik:

”Jeg har ingen individuell plan, men ikke behov for det. Det har nok fungert som en individuell plan, godt samarbeid med ergo, fysio og lege”.

Av de to som hadde en slik plan, beskrev den ene at han var godt fornøyd med planen og at den bidro til tverrfaglig samarbeid. Det ble startet tidlig med utarbeidelse av dokumentet og det fungerte veldig bra. Vedkommende uttalte følgende:

”Jeg har individuell plan, den startet før trakeostomi og før teamet. Jeg deltok i utformingen av planen og den bidrar til innflytelse i eget liv”.

Dette antyder at bruken av individuell plan kan være av betydning for brukerens medvirkning i eget liv. Den individuelle planen ble utformet i startfasen og den fungerte tilfredsstillende, da det også var et godt tverrfaglig samarbeid.

Brukeren opplevde likevel at pårørende ikke ble tatt med i beslutningene som skulle tas. Det kan tyde på at samarbeidet mellom bruker, pårørende og helsepersonell kanskje kunne vært enda tettere. Hos den andre bidro planen, som ble laget etter utskrivelse med trakeostomi, i mindre grad til samarbeid mellom bruker og helsepersonell. Det fant derimot sted litt samarbeid med pårørende. Som respondenten sa:

”Jeg har en individuell plan, den bidrar delvis til innflytelse i livet mitt. Jeg deltar delvis på møter som gjelder meg. Pårørende blir tatt litt med, men oftest blir ting bestemt før pårørende og jeg vet noe”.

Funnene her synes å vise at det i det siste tilfellet kanskje kunne ha blitt en bedre prosess dersom det ble startet opp en individuell plan, der brukeren var med fra starten og i hele prosessen og samarbeidet mellom de ulike instansene fungerte bra.

En annen hadde også fått tilbud, men det ble bare et utkast til en individuell plan, et stykke papir med noen navner på. Det spesifikke dokumentet bidro ikke til medvirkning, da det ikke ble brukt. Informanten sa:

”Jeg ble informert tidlig om retten til individuell plan og medvirkning, men det virket nytt for de som informerte og det ble aldri skikkelig innkjørt. Jeg ble også informert av søsteren min”.

Funnene tyder på at det var lite bruk av individuell plan. Helsepersonell var ikke alltid kjent med og vant til å starte en individuell plan, den fungerte imidlertid tilfredsstillende hos noen.

Presentasjon av funn i dette kapitlet viser at informantene, som her var trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere, hadde mange og ulike erfaringer med brukermedvirkning. Ved gjennomgang av intervjuene med påfølgende analyse kom det fram viktige funn som blir diskutert i det følgende kapitlet.

5. DISKUSJON

Fokus for studien var å frembringe en dypere innsikt i hjemmerespiratorbrukernes erfaringer med medvirkning i utforming av behandlingstilbudet fra behandlingsstart i sykehuset og prosessen fram til nåværende situasjon. I dette kapitlet blir funn i studien diskutert i lys av teoretisk rammeverk innen aktuell tematikk, samt tidligere forskning. Funnene antyder to viktige tema av betydning for denne brukergruppen. Det første var *muligheten til å velge selv*, som var basert på de følgende tre kategorier 1) å bestemme selv i eget liv, 2) å bli tatt på alvor og 3) å være trygg når kreftene svikter. Det andre temaet, *samarbeid mellom bruker og helsepersonell*, kom fram av to kategorier, 1) betydningen av informasjon og oppfølging, og 2) brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid. Kapitlet vil være disponert med utgangspunkt i de to temaene.

5.1. *Muligheten til å velge selv*

Funn viser at de fleste vektla muligheten til å velge selv. Det handler om retten til medvirkning (Pasientrettighetsloven, 1999§ 3-1) og gjelder alle former for helsehjelp som forebygging, diagnostisering, utredning, pleie, omsorg, behandling og rehabilitering. Det å kunne velge selv har med ens egen selvfølelse å gjøre, det å vite at valget ikke er tatt av andre. Bevisstgjøring på egne reaksjoner og konsekvensene av disse kan medføre at man blir i stand til å velge og ta ansvar for seg og sitt liv (Stang, 1998; Tveiten, 2002). Det vil da være av betydning at denne valgmuligheten består av et reelt og ikke bare et tilsynelatende valg, der valget i praksis allerede var gjort av helsepersonell. Studier innen feltet viser at det å ha valgmuligheter er av avgjørende betydning for pasientens livskvalitet (Brooks et al., 2004; Hirano et al., 2006). Et viktig funn i min studie var at en bruker ikke ønsket å velge selv. Dette er også et valg, da valgmuligheter i denne sammenheng også kan innebære beslutning om ikke å ta valg (Ørstavik, 2002). Årsaken til dette funnet kan se ut til å ha sammenheng med at det allerede var gjort noen viktige valg av helsepersonell, der det ikke var åpnet opp for brukerens eget ønske om valg. En annen mulig årsak kan være at brukeren ikke ble bemyndiget av andre og dermed ikke klarte å velge selv. Å ha valgmuligheter kan knyttes til kategoriene å bestemme selv i eget liv, å bli tatt på alvor og det å være trygg når kreftene svikter. Dette så ut til å spille en viktig rolle i prosessen for brukerne i denne studien. I det følgende vil jeg gå nærmere inn på disse kategoriene.

5.1.1. Å bestemme selv i eget liv

Brukermedvirkning er i denne oppgaven definert som retten til å ha innflytelse på og medvirkning i planlegging og oppfølging av egen behandling, pleie og hjemmesituasjon (Andreassen, 2005; Ørstavik, 2002). Denne muligheten til innflytelse, slik at brukerne kan bestemme selv i eget liv, ser ut til å være viktig for at de skal oppleve brukermedvirkning (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-1; Sosial- og helsedirektoratet, 2006; St. meld. nr. 34, 1996-1997). Noen av funnene i studien viste at opplevelse av medvirkning, var av betydning for å ha innflytelse og bestemme selv i startfasen på sykehuset, om de ønsket trakeostomi eller bare maskebehandling. Trakeostomi er nødvendig når det er behov for heldøgns respiratorbehandling. Derfor vil avgjørelsen om trakeostomi eller ikke, ha stor betydning for resten av livet til brukerne i studien, med behov for heldøgns tilsyn og pleie. Ved diagnosen ALS, foreligger det ofte en avtale om når behandlingen skal avsluttes (NKH, 2005). Det var dermed av stor betydning for brukerne å kjenne at de hadde hatt innflytelse og at det var de som bestemte selv i de viktige avgjørelsene i situasjonen.

Det kan være ulike grader av innflytelse og medvirkning. Der denne innflytelsen kun bestod av informasjon, vil den i følge Humerfelts modell (2005, s. 32) befinne seg på det nederste nivået for brukermedvirkning. Funn i studien tydet på at det ble informert like før trakeotomering og at bestemmelsen var tatt av helsepersonell. Det kan derfor diskuteres om informasjon som ikke medfører innflytelse for brukeren, kan kalles medvirkning (Humerfelt, 2005, s. 32), se for øvrig side 18 i min oppgave. Dette antyder at brukeren må være noen trinn lenger til høyre i modellen, for å oppleve innflytelse. Det samme gjelder der medvirkningen kun består i at brukerne bare blir lyttet til, uten at det får konsekvenser for hvilke bestemmelser som foretas. Da vil det i følge Arnsteins stige ikke være noen reell innflytelse, da det der bare er borgerstyring, delegert makt og partnerskap som betegnes som medvirkning (Seim & Slettebø, 2007, s. 31).

Funnene hentyder at hos disse brukerne som hadde valgt trakeostomi, varierte denne graden av innflytelse og medbestemmelse og det kunne se ut som den ble mindre ettersom brukeren ble mer pleietrengende og eventuelt fikk kommunikasjonsproblemer. I startfasen kan det tolkes som om brukerne har mulighet til å nå det øverste nivået i Humerfelts modell (2005, s.

32), brukerstyring. Dette er med tanke på at de ikke har så mange fysiske begrensninger enda, samt at kommunikasjonsutfordringene ikke er så store. Dermed kan de lettere ha innflytelse med hensyn til de store avgjørelsene som trakeostomi og boforhold. Det kan se ut som at brukermedvirkning eller innflytelse i startfasen var av spesielt stor betydning for disse brukerne. Graden av innflytelse og medvirkning i starten vil dermed være med å bestemme graden av innflytelse på et senere tidspunkt. Årsaken til dette kan være at brukeren får bestemme og si sin mening i starten, ved for eksempel å gjøre valg i forhold til å velge å få anlagt trakeostomi. Dermed kan helsepersonell lettere følge dette opp i det videre forløpet.

Et annet avgjørende spørsmål med tanke på å bestemme selv, var funn i forhold til bosituasjon etter utskrivelsen fra sykehuset, samt hvilke konsekvenser og muligheter de ulike alternativene ville få for livet deres. Funn viste at det å ha mulighet til å bo hjemme ble høyt verdsatt. Brukere som bodde hjemme, opplevde i større grad at de hadde innflytelse i eget liv med tanke på valg av bosted og medvirkning i dagliglivet. Medvirkningen her kan også innebære at brukerne er fysisk aktive i arbeid, hobbyer, måltid, forflytning, pleie og annet. Det var også disse som oppga størst tilfredshet med egen livssituasjon og livskvalitet, der de hadde stor handlingsfrihet og mulighet til å få dekket både sosiale behov og utferdstrang. Dette samsvarer med en norsk studie, der ett av funnene hos hjemmerespiratorbrukere var viktigheten av å leve et tilnærmet normalt liv. Det resulterte igjen i god livskvalitet (Ballangrud & Bogsti, 2006). En annen studie bekrefter god livskvalitet hos trakeotomerte respiratorbrukere, der to tredjeparter svarte at de hadde god livskvalitet og mente de hadde tatt den riktige avgjørelsen når de valgte å ha trakeostomi (Narayanaswami et al., 2000). Disse funnene er sammenfallende med flere av mine funn og egne erfaringer i arbeid med denne brukergruppen, der brukerne kan ha et godt liv og fungere bra med trakeostomi og heldøgns respiratorbehandling i eget hjem.

Funn viste at det var nødvendig å overlate ansvaret til personalet etter hvert som behovet for pleie ble større. Innflytelsen og medbestemmelsen kunne likevel opprettholdes her ved at ønsker og behov ble ivaretatt og videreført av teamet rundt brukeren. Det økte omsorgsbehovet og dermed større avhengighet av andre står i motsetning til Humerfelts modell (2005, s. 32) (s. 18 i denne oppgaven) og Arnsteins stigemetafor (Seim & Slettebø, 2007, s. 31). Målene i begge disse modellene var at brukerne skulle bli mest mulig uavhengig, selvstendig og ha full styring og kontroll i eget liv. Hos brukerne i denne studien,

vil dette bevege seg i motsatt retning. Målet om full brukerstyring kan nås på et tidlig stadium av sykdommen for noen av brukergruppen i denne studien, dersom det blir lagt til rette for det i startfasen med tanke på medbestemmelse om trakeostomi og boligforhold. Etter hvert som sykdommen skrider fram kan brukerne fortsatt medvirke ved at de får kommunisert sine tanker, slik at personalet kan videreføre og oppfylle brukernes ønsker og behov. Årsaken til at det vil gå motsatt vei her, er at disse brukerne har progredierende lidelser som medfører at tilstanden forverres, behovet for omsorg øker og kommunikasjonsevnen vanskeliggjøres eventuelt.

Det blir da viktig med gjensidig respekt for brukerens autonomi, integritet og ønske om innflytelse (Martinsen, 2003). Funn i studien antyder at det vil være spesielt viktig å videreføre brukernes ønsker og ideer, ut fra synet på brukeren som ekspert på seg selv (Stang, 1998). Dette er interessant og ser ut til å være det viktigste funnet i denne studien. Modellen til Humerfelt (2005, s. 32) om økende medvirkning resulterende i makt og full kontroll hos brukerne, passer ikke helt inn med brukergruppen i min studie. For å illustrere hvordan man kan opprettholde innflytelse og medvirkning også når brukerne blir helt avhengig av andre, har jeg laget følgende modell som vist i figur 2:

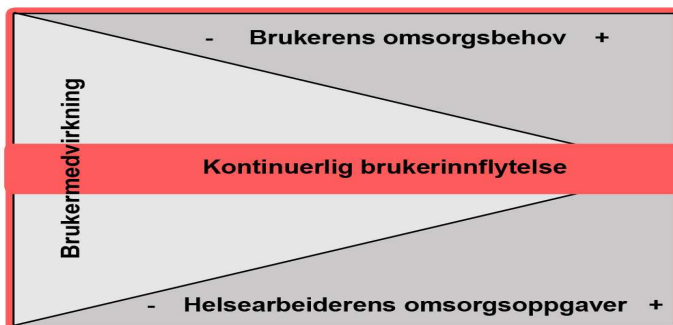


Fig. 2. Modell om brukermedvirkning der omsorgsbehovet er økende. Den aktive brukermedvirkningen er størst i starten og avtar etter hvert, mens medvirkningen kan fortsette ved hjelp av kontinuerlig brukerinnflytelse.

Modellen viser at *brukerens omsorgsbehov* blir større samtidig som *helsearbeiderens omsorgsoppgaver* øker parallelt. Brukeren har i begynnelsen stor grad av *brukermedvirkning* og kan her ha full brukerstyring og kontroll. Dette er i motsetning til slik det er presentert i Humerfelts modell (2005, s. 32) (s.18 i denne oppgaven), der brukerstyringen kommer etter hvert. Det er for denne brukergruppen i startfasen de viktigste avgjørelsene om trakeostomi og boforhold blir tatt og det synes å legge grunnlaget for den videre medvirkningen. Etter hvert

som sykdommen skrider fram, vil brukeren måtte overlate styring og kontroll til helsepersonellet og den aktive brukermedvirkningen vil avta. Likevel skal brukeren kunne oppleve en *kontinuerlig brukerinnflytelse*, ved at hans interesser og behov blir videreført og ivaretatt av helsepersonell.

Å ha innflytelse og bestemme selv i eget liv har med makt og bemyndigelse å gjøre (Martinsen, 2003, s. 47; Stang, 1998, s. 49). Å bli sett og hørt er ikke ensbetydende med å ha innflytelse (Stang, 1998). Økt behov for omsorg vil kunne medføre mer avhengighet hos brukeren og økt makt hos hjelperen, parallelt med mindre makt hos brukeren. Det vil være av stor betydning at personalet ikke utnytter denne makten, men åpner opp for medbestemmelse og innflytelse, samtidig som behov for pleie og omsorg blir dekket (Stang, 1998).

Muligheten for at det samme personalet følger brukeren opp, selv etter at kommunikasjons hjelpemidlene ikke lenger kan benyttes, var et viktig funn i min studie. Kontinuitet hos personalet kan spille en viktig rolle her (Brataas & Steen-Olsen, 2003). På den måten kan brukerens behov fortsatt bli dekket, da personalet kjenner brukerens interesser, vaner og ønsker. Brukeren var veldig godt fornøyd med teamet og ga også uttrykk for det. Dette kan gi brukergruppen i studien mulighet til å bestemme i eget liv, selv når sykdommen skrider fram.

Funnene antyder også at innflytelse og valgmuligheter for noen av brukerne nesten var fraværende i startfasen, både med tanke på behandlings- og botilbud. Disse brukerne fikk anlagt trakeostomi i en fase med akutte respirasjonsproblemer. De opplevde at de ikke hadde hatt noen innflytelse på denne avgjørelsen. Dette antyder at pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen og ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-1) ikke alltid ble fulgt. Det kan se ut som om pasientens evne til å ta beslutninger og dermed ha innflytelse på egen behandling ble undervurdert (NKH, 2005, s. 162). En forklaring på dette kan i følge Stang (1998) være at helsepersonell gjennom tiden har tatt viktige avgjørelser for pasientene i den gode hensikt og forsøkt å la det bli til beste for den det gjelder. Paternalismen har rådet i helsevesenet og pasientene ble ofte ikke inkludert i disse avgjørelsene, da de profesjonelle mente de visste hva som var den beste løsningen (Harboe, 2006; Hickey & Kipping, 1998; Stang, 1998; Starrin, 1997). Funnene i studien viste at tidlig informasjon og planlagt forløp var av stor betydning.

Dette samsvarer med litteratur som sier at planlagt trakeotomering og tilpasning av respirator anses som mindre traumatisk for pasienten enn dersom tilpasningen må skje etter en akutfase med opphold i en intensivavdeling (Dybwik, 2000).

Å bli plassert på sykehjem uten at brukeren blir forespurt er et resultat av at han ikke har hatt mulighet til å bestemme selv. Denne muligheten så ut til å være av avgjørende betydning for brukerne i studien, da helsepersonell på den måten bestemte framtiden deres. Funn i denne studien viser at brukerne i de akutte tilfellene noen ganger ikke fikk bestemme om de skulle bo hjemme eller på sykehjem. Ett funn var imidlertid at en klarte å få hjelp til å melde flytting til annen kommune og få plass i et bokollektiv. Dette viser at noen klarer å få gjennom eget ønske, og bestemme i eget liv ved å stå på selv. Det kan tyde på at brukeren gjennom makt og kontroll, fikk innflytelse og bestemte i eget liv (Stang, 1998, s. 49). Et annet funn viste imidlertid at en som ble plassert på sykehjem, var fornøyd med å bo der og hadde innrettet sitt liv etter dette. Det hentyder at denne boformen kan være tilfredsstillende for noen brukere, selv om de ikke har hatt innflytelse på dette valget, da de tilpasser seg situasjonen.

I Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten ”... og bedre skal det bli” (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) er det lagt vekt på å styrke brukeren av helsetjenester gjennom brukermedvirkning. Rapporten understreker at det er et kontinuerlig behov for forbedring av tjenestene, noe eksemplene i denne studien er et bevis på, der noen av brukerne ikke ble tatt med i avgjørelsene om trakeostomi og bosted. Det ser derfor ut til å være viktig at brukeren får spørsmål om hva hans ønsker og behov er, slik at han kan medvirke, eller eventuelt velge å ikke gjøre det. Først da er det mulig for brukeren å oppleve at det er han som bestemmer i eget liv. Dette underbygges av tidligere forskning der en etterlyser mer kunnskap og kompetanse hos helsepersonell innen hjemmerespiratorbehandling (Lindahl et al., 2002). I følge Brooks et al. (2004) kan det synes som at denne kompetansen også vil kunne gi bedre mulighet for deltakelse, valg og medbestemmelse hos brukeren.

Et annet funn viste at noen informanter ikke ønsket mer innflytelse. En av informantene hadde stor innflytelse allerede og stolte på at personalet gjorde det beste for ham da han etter hvert ble mer pleietrengende. En annen ønsket derimot ikke å delta i beslutningsprosesser i det hele, da det ble vanskelig og vondt. Vedkommende bodde på sykehjem og ga uttrykk for at han var deprimert, da han hadde ønsket å bo hjemme. Dette er i samsvar med en tidligere studie som

viste at de som ikke fikk muligheten til å delta i beslutningsprosesser, var minst fornøyd med livskvaliteten (Hämäläinen et al., 2002). Manglende muligheter til innflytelse og å bestemme selv i starten, kan synes å føre til oppgitthet på et senere tidspunkt. Som en følge av dette, vil det kanskje for helsevesenet være viktig å legge til rette for at brukerne skal få større mulighet til å bestemme selv i eget liv fra starten av behandlingen. På den andre siden har brukeren både rett til å medvirke, men samtidig også rett til å reservere seg og ønsker dermed eventuelt ikke å benytte seg av brukermedvirkningsretten (Humerfelt, 2005; Ørstavik, 2002). Dette må også aksepteres og det må da legges til rette etter beste evne hos helsepersonalet.

5.1.2. Å bli tatt på alvor

Å bli tatt med i bestemmelser, har noe å si for brukerens følelse av å bli tatt på alvor. 24 timers respiratorbehandling medfører behov for trakeostomi, samt heldøgnspleie etter utskrivelse fra sykehuset. Det fremgikk tydelig av undersøkelsen at det å bli lyttet til, med tanke på ønsker og behov, var viktige momenter for brukerne. En av informantene opplevde både å bli sett og hørt, men måtte likevel streve for å få oppfylt egne behov. En annen uttalte at det ikke var noen som hørte på ham og hans mening. En tredje måtte ta tak i det hele selv for å få fortlgang i prosessen fra sykehus via sykehjem til eget hjem. Han ble kun lovet to hjemmebesøk i løpet av sommeren, men ble hørt av en lege, noe som medførte at eget ønske ble oppfylt. Her er man inne på et viktig moment, det å bli lyttet til og tatt på alvor (Brataas & Steen-Olsen, 2003), kan medføre reell innflytelse og deltakelse (Seim & Slettebø, 2007, s. 41). For brukeren med en progredierende lidelse var hver eneste dag like viktig for ham.

Viktigheten av å sette av nok tid til kommunikasjon, å sette seg ned og lytte etter behovene selv om det tar tid, var funn i studien som må tas til følge av helsepersonell. Dette samsvarer med andre studier, der resultatene viste at det var et ønske om at noen snakket mer med pasienten, slik at han kunne få anledning til å uttrykke sine ønsker og behov. Sykepleierne hadde det så travelt at heller ikke pårørende våget å spørre om informasjon (Ingadottir & Jonsdottir, 2006; Lindahl et al., 2002). Dette kan tyde på at det er travelheten og effektiviteten som gjør at disse brukerne ofte ikke blir lyttet til og tatt på alvor, da det kan ta tid for dem å uttrykke seg.

En annen årsak kan være at brukere med kommunikasjonsproblemer kan bli regnet for å ikke være kognitivt velfungerende og dermed ikke opplever å bli sett, hørt og tatt på alvor i situasjonen. At kommunikasjonen i min studie av og til foregikk mellom pårørende og helsepersonell i stedet for med brukeren, kan i følge Ørstavik (2002) synes å bekrefte en fortsatt hierarkisk struktur i helsevesenet, der pasienten er nederst på rangstigen. Kunnskap om betydningen av brukermedvirkning kan gi ideer til hvordan helsepersonell kan stimuleres til å spørre brukeren, slik at han kan føle seg sett, hørt og tatt på alvor.

5.1.3. Å være trygg når kreftene svikter

Brukerne i studien var omgitt av en del teknisk utstyr og de var nødt til å stole på andre sin kompetanse. Funn viste blant annet at en informant opplevde stor grad av trygghet, da han mente at han fikk det beste personalet uansett. Det viste at han stolte helt på personalets kompetanse. Dette samsvarer med studien til Lindahl et al. (2002) som knytter opplevelse av kompetanse hos personalet til trygghet hos brukeren.

I motsetning til dette, viste et annet funn at usikkerhet med respiratoren hos personalet førte til utrygghet og lite tilfredshet med tjenesten hos brukeren. Faren ved å være for mye opptatt av teknologien her kan medføre en følelse av objektivisering eller tingliggjøring hos brukeren eller pasienten. Teknologien er viktig i denne sammenheng, og kompetanse hos personalet gir trygghet hos brukeren. Det er likevel viktig å huske at teknologi aldri kan erstatte omsorg. Medisinsk teknisk utstyr rundt pasienter og brukere kan være omsorgshemmende. Opplevelse av omsorg i teknologiske miljøer er mulig når personalet imøtekommer andre behov hos brukeren enn kun tekniske prosedyrer og forholder seg til brukerne som personer (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 107). Det er viktig å rette oppmerksomheten mot brukerne og eksempelvis se på respiratoren som et hjelpemiddel. Funn viste etterlysning av opplæring, prosedyrer og kompetanse. Det kan se ut som om usikkerhet hos personalet i dette tilfellet både medførte utrygghet og mindre omsorg for brukeren. Studien til Lindahl et al. (2002) viste at et trygt og godt liv med hjemmerespirator forutsetter kvalifisert personell som er tilgjengelig og yter tjenester ut fra brukerens behov.

Alvorlig sykdom eller skade truer en persons trygghet og i en pasient- eller brukersituasjon kan denne tryggheten ha med opplevelse av omsorg å gjøre. Det var av stor betydning for

brukerne å kunne stole på at de fikk den beste omsorg og pleie etter hvert som helsen sviktet. Dette kom også spesielt fram hos en av informantene med gradvis sviktende kommunikasjonssevne. Pleie og omsorg var knyttet til at brukerens grunnleggende behov ble dekket, for at han kunne oppleve trygghet i hverdagen. Martinsen (2003) sier at eget menneskesyn får betydning for synet på omsorg. Slik omsorg innebærer at pleieren ”sørger for” den andre uten forventning om noen gjenytelse (Martinsen, 2003, s. 81). Funn i studien viste at det var av stor betydning at det fra starten av hadde vært eller fremdeles var et godt samarbeid mellom bruker og helsepersonell. Dette tas opp i det følgende kapitlet.

5.2. Samarbeid mellom bruker og helsepersonell

Å leve med hjemmerespirator anses som en avansert og ressurskrevende form for hjemmebehandling som krever et nært samarbeid mellom pasient, pårørende, spesialisthelsetjeneste og primærhelsetjeneste (NKH, 2005). Funn viste at det hos brukerne i studien var et stort behov for informasjon og oppfølging. Å få oppfylt individuelle behov synes viktig for at brukerne i studien skulle ha et meningsfullt og verdig liv. For å oppnå dette målet vil det være nødvendig med et samarbeid mellom bruker og helsepersonell. Det er i følge NKH (2005) lettest å nå der avstanden mellom bruker og helsepersonell er kort og fungerer tilfredsstillende. Utgangspunktet her er da informasjonen som blir formidlet til brukerne. For at brukerne skulle oppleve å bli tatt med i beslutningsprosesser, så det ut til å være av avgjørende betydning å ha et godt tverrfaglig samarbeid.

5.2.1. Betydningen av informasjon og oppfølging

En viktig del av kommunikasjonen mellom bruker og helsepersonell vil være den informasjon brukerne mottar, med tanke på kunnskaper om sykdommen, dens prognose, behandlings- og pleiemuligheter, samt rettigheter. For at brukerne skal kunne ha innflytelse og medbestemmelse, må de først informeres om mulighetene og utfordringene, for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-2).

Brukerne i studien hadde behov for både medisinsk og praktisk informasjon for å vite hva de kunne velge mellom. Forskning viser at det er viktig med relevant informasjon både om risiko og komplikasjoner, samt muligheter ved beslutning om elektiv trakeostomi. Begrunnelsen er å få en best mulig informert og riktig avgjørelse hos brukeren (Dhand & Johnson, 2006, s. 990).

En studie viste at informasjon og opplæring blant annet vil gi større mulighet til å påvirke valg av utstyr hos denne brukergruppen og at dette var av betydning for livskvaliteten (Brooks et al., 2004).

Likesom pasienten har rett til å motta informasjon (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-2) har helsepersonell plikt til å gi slik informasjon (Helsepersonelloven, 1999 § 2-10). Kommunikasjonsferdigheter er av stor betydning når informasjon skal formidles. Brukeren skal i følge Flaata (1995) alltid kjenne at han blir behandlet som en likeverdig person. Dette synes å være avgjørende og skal skje selv om den som informerer er den profesjonelle og innehar mer kunnskap innen området det informeres om. Forutsetningen for god informasjon er at man har en god kommunikasjon mellom sender og mottaker av et budskap. Dermed er muligheten for innflytelse til stede (Flaata, 1995; Lindquist, 2004).

Funn viste at noen var godt fornøyd med informasjonen som foregikk på et tidlig stadium av sykdommen. De opplevde at de ble rådført og at det oppstod en god kommunikasjon mellom bruker, sykehuset og kommunen. Å bli rådført kan tolkes både som å bli lyttet til og å ha innflytelse på avgjørelser. Det er i møtet mellom bruker og helsepersonell veldig viktig at det finner sted en toveiskommunikasjon, der begge parter blir hørt, lyttet til og behandlet som likeverdige personer (Barth & Nasholm, 2006; Brataas & Steen-Olsen, 2003; Tveiten, 2002). En mulig årsak til at pårørende i et tilfelle ikke ble rådført, kan være at brukeren selv ble spurt og var i stand til å gi egne svar uavhengig av pårørende (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-3). Dette viser at bruker selv hadde stor innflytelse på beslutningsprosesser i eget liv, noe funnet også bekreftet.

Noen funn tyder på at informasjonen ble misoppfattet eller var mangelfull, da en bruker mente at det ikke var informert om at det kunne oppstå akutsituasjoner ved utvikling av respirasjonssvikten, mens en annen solgte huset og kjøpte for liten leilighet. Begge bekreftet at de ble informert lenge før behovet for pustehjelp meldte seg. Andre opplevde at de ikke husket å ha blitt informert, da det ble gjort i forbindelse med en akutsituasjon. Årsaken til dette kan være at informasjon ble gitt da vedkommende var i en krisesituasjon. Brukerne hadde fått en livstruende diagnose som kan gi en eksistensiell krise. Det vil da i følge Cullberg (2007) oppstå en krisereaksjon som vil kunne påvirke oppfatning av informasjon som gis. Videre kan det ha medført at brukerne ikke var mottakelige for informasjon i

situasjonen. Det samsvarer med egen erfaring som intensivsykepleier, der akutt kritisk syke pasienter og pårørende i krise ikke oppfatter informasjon som gis. En enkel, klar og tydelig informasjon vil være viktig i slike situasjoner på grunn av det psykologiske stresset som oppstår og medfører at en person oppfatter mindre i en akutfase av sykdom (Ekeland & Heggen, 2007; Moesmand & Kjøllestad, 2004). Erfaring viser at gjentakelse av informasjon er viktig og et signal til helsepersonellet rundt brukeren. Samtidig vil det være av stor betydning at man er bevisst på at det også gis tilstrekkelig og balansert informasjon.

Både for lite og for mye informasjon kan være for stor belastning for pasienten og korte forklaringer oppfattes lettere enn lange. Relevant informasjon gitt til rett tid kan i følge Moesmand & Kjøllestad (2004, s. 257) hjelpe vedkommende i situasjonen og påvirke opplevelsen av personlig kontroll. Dette kom tydelig fram i et av funnene, der brukeren ikke visste om han skulle ha trakeostomien permanent, ei heller om han kunne bruke egen stemme. Det tyder på at han ble foruroliget, usikker og utrygg som følge av mangel på informasjon. Informasjon gir forutsigbarhet og har betydning for mestring av situasjonen. I en slik sammenheng kan det være nyttig å gi skriftlig informasjon i tillegg til den muntlige (Ekeland & Heggen, 2007, s. 181).

Å ha kommunikasjonsproblemer på grunn av trakeostomi og kunstig stemme, åpner muligheten for misoppfatning av situasjonen hos andre. Det kan i følge Ingvar (Lindquist, 2004, s. 222) ofte være vanskelig for omgivelsene å fatte at det bare er muskelkraften som mangler, ikke tanker og følelser. Dermed kan resultatet bli bruk av høy stemme og enkle ord. Å bli lyttet til er en forutsetning for å finne ut av vedkommendes tanker og ønsker (Humerfelt, 2005; Tveiten, 2002, s. 90). Det at helsepersonell tar seg tid til å lytte var av stor betydning for denne brukergruppen. Funn tyder på at det var spesielt viktig for disse brukerne å få øyekontakt og tid til å formidle egne tanker og ønsker, for at helsepersonell skulle kunne gi den beste oppfølgingen av brukeren.

Det kan synes viktig at denne brukergruppen mottar tilstrekkelig, klar og tydelig informasjon på et tidlig stadium av sykdommen og i en rolig fase. På den måten vil brukeren være bedre forberedt på hva som kommer til å skje og hvilke muligheter som finnes. Brukerne har behov for oppfølging gjennom hele prosessen, både med tanke på gjentakelse av, samt videre informasjon og iverksetting av nødvendige tiltak. Samordnet informasjon kan i følge

Kjellevoid (2005a, s. 57) legge grunnlag for et godt tverrfaglig samarbeid her. Brukerne og pårørende har krav på opplæring med tanke på aktuelt utstyr (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999) og behov for kontinuitet hos personalet kom fram som et funn i studien. Dette hentyder at samordnet informasjon, opplæring og kontinuitet kan være en del av den oppfølgingen som er nødvendig i en slik omfattende omveltning i livet til disse brukerne. Dermed vil også grunnlaget for tverrfaglig samarbeid styrkes.

5.2.2. Brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid

I følge Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling (NKH, 2005) vil det i framtiden bli et økende antall brukere som vil ha nytte av tilbudet om hjemmerespiratorbehandling, og de vil være tjent med en helhetlig og kvalitativ tjeneste. Tverrfaglig samarbeid ser ut til å være av avgjørende betydning for at samarbeidet mellom bruker og helsepersonell skal fungere tilfredsstillende. Nødvendig samarbeid med kvalifisert personell er nedfelt i loven (Helsepersonelloven, 1999 § 2-4). Erfaring viser at det for hjemmerespiratorbrukerne er av stor betydning med et godt samarbeid mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Samtidig er det viktig at brukeren hele tiden er involvert. Forskning viser at økt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen fra starten av behandlingen var av stor betydning for en trygg tilværelse hjemme (Lindahl et al., 2002). Det var også sammenfallende med et funn i studien der en bruker opplevde at det var et godt samarbeid mellom bruker og ulike instanser, der det var flere møter med kommunen tidlig i prosessen. Det viser at det tverrfaglige samarbeidet her var i tråd med intensjonen i lovverket (Kommunehelsetjenesteloven, 1982; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

Derimot viste andre funn at det var til dels lite samarbeid mellom bruker og helsepersonell, samt at noen ønsket et samarbeid på et tidligere tidspunkt. Etter å ha jobbet med denne brukergruppen gjennom flere år har jeg erfart at sykehusoppholdet i forbindelse med trakeostomi inngrepet kan bli langvarig. Årsaken er ofte at kommunen får beskjed fra sykehuset først etter at trakeostomi er anlagt. Dette medfører utfordringer med ansettelse av et eget team og tilrettelegging av hjemmet. Tidlig intervensjon kan synes å påskynde utskrivelsen fra sykehuset. Dette samsvarer med helsedirektoratets strategi for kvalitetsforbedring (Sosial- og helsedirektoratet, 2005), der det står at tjenestene er dårlig samordnet og at det er rom for forbedring. Det blir i en oppfølgingsrapport (Sosial- og

helsedirektoratet, 2007b, s. 18) fra praksisfeltet gitt anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene. Disse handler blant annet om å gjøre et forbedringsarbeid i egen virksomhet og styrke det tverrfaglige samarbeidet. Her skal brukerne hele tiden involveres og gis medbestemmelse. Det vil for denne brukergruppen si at det må startes et samarbeid mellom bruker, spesialisthelsetjeneste og kommunen, der aktuelle aktører blir involvert tidlig i prosessen.

Spesialisthelsetjenesten har, i følge Rundskriv om respiratorbehandling i hjemmet (Helsedirektoratet 1999), et opplæringsansvar overfor kommunehelsetjenesten. For at brukerne skal oppleve trygghet i hverdagen med kvalifisert personell rundt seg, er opplæring av aktuelt personell et viktig moment her. Med dette menes opplæring i forbindelse med respiratorbruk, trakeostomi, sondeernæring, fysioterapi og annet som er viktig for at brukeren skal kunne ivaretas på en måte som gir trygghet i tilværelsen. Det kan se ut som at det i dagens helsetjeneste er en økende grad av spesielle behov. Dette skaper nødvendighet for spesialkompetanse innen flere nivå av helsetjenesten. Det vil derfor være både viktig og nødvendig med et tett samarbeid mellom brukere, spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste.

Funn i studien viste at de fleste brukerne ønsket å bo hjemme. Dette er viktig og danner basis og implikasjoner for praksisfeltet. Disse ønskene må bli hørt av helsepersonell i planlegging av hjemmesituasjon for denne brukergruppen. Funn viste at brukere som bodde hjemme var mer tilfreds med livet enn de som bodde på sykehjem. Forsker er kjent med at Stavanger kommune i sitt prosjekt (Stavanger kommune, 2009) arbeider med å forbedre tilbudet til hjemmerespiratorbrukere. Prosjektet foreslår at bofellesskap tilbys hjemmerespiratorbrukere som i dag er plassert på sykehjem. Tilbudet er beregnet for brukere som ikke har mulighet for eller ønsker å bo hjemme. En av informantene bodde i et kollektiv sammen med andre brukere som var eldre enn ham og hadde ikke respirator. Vedkommende etterlyste kompetanse og rutiner, noe som muligens kunne blitt forbedret dersom spesialkompetanse innen hjemmerespiratorbehandling ble samlet. Retten for enhver til en tilfredsstillende levestandard inkludert bolig, må uansett legges til grunn (Menneskerettsloven, 1999). Målsetningen sett fra et brukerperspektiv, må være et tilbud som er lett tilgjengelig, helhetlig og sammenhengende (Sosial- og helsedirektoratet 2004).

Ut fra dette kan det se ut som at samhandling mellom bruker og helsepersonell er av avgjørende betydning for brukernes livssituasjon og bør skje på et tidlig tidspunkt, i noen tilfeller allerede ved diagnostidspunktet. Det kan være verdt å nevne her at det er brukeren selv som er eksperten på å leve med hjemmerespirator. Han er en viktig kunnskapskilde og dermed en stor ressurs relatert til opplæring av nytt personell. Brukeren har mye kompetanse både med tanke på kunnskaper i forhold til trakeostomien, respiratoren og annet utstyr, samt erfaring med å ha personell hos seg hele døgnet. Det er han som opplever det hele på kroppen og vet hvor ”skoen trykker”, da det er han som er eksperten på seg selv (Tveiten, 2002). Det ser derfor ut til å være av stor betydning at det finner sted en god samhandling med bruker og et godt tverrfaglig samarbeid der alle parter med sine spesialiteter involveres tidlig og der brukeren er i sentrum. Funn viste at der utskrivelsen var godt planlagt, fungerte samarbeidet bra, brukerne ble tatt med i prosessen, opplevde medvirkning og ble utskrevet etter planen. For å sikre en god prosess her både for brukere og alle samarbeidsparter kan det være aktuelt å gjøre bruk av en individuell plan.

5.2.2.1. Medvirkning ved hjelp av individuell plan

En viktig del av det tverrfaglige samarbeidet kan være utarbeidelse av en individuell plan. En individuell plan skal i følge Veileder for individuell plan (Sosial- og helsedirektoratet, 2007a) omfatte alle tjenesteområder, konkretisere brukernes individuelle behov for tjenester og bidra til å samordne disse. Personen denne planen utarbeides for skal ha en sentral rolle og medvirkning i planarbeidet. Funn i studien viste at det var lite bruk av individuell plan hos informantene, dette er også i tråd med forskers erfaring. Dermed er det vanskelig å si noe om nytten av en slik plan ut fra et så lite utvalg. Det kan antyde at anvendelse av individuell plan ikke blir brukt i den grad det er ønskelig. Funnene samsvarer imidlertid også med Helsedirektoratets dokument (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) ”... og bedre skal det bli”, der det kommer fram at tjenestene ikke alltid virker etter hensikten. Det var en av årsakene til at den nasjonale veilederen ble utformet. Individuell plan er nedfelt som en rettighet i loven (Forskrift om individuell plan, 2004; Pasientrettighetsloven, 1999 § 2-5) og det er derfor grunn til å se nærmere på dette. Funnene viste at noen var informert om individuell plan, mens andre ikke hadde hørt om det.

I de tilfellene der planen påbegynnes i kommunen etter utskrivelsen med trakeostomi, vil en del av hensikten med planen falle bort, nemlig at tjenestene koordineres fra starten når hjelpebehovene oppstår og aktuelle aktører involveres på et tidlig tidspunkt. En forsinket

oppstart av planarbeidet kan eksempelvis få konsekvenser for en eventuell tilrettelegging av brukerens bolig. Da kan hensikten med et helhetlig og individuelt tilpasset tjenestetilbud resultere i at brukermedvirkningen uteblir (Kjellevold, 2005b). Løsningen kan eventuelt bli at brukeren plasseres på sykehjem uten at han blir spurt om eget ønske, eller at utskrivelsen eventuelt blir utsatt. Funn i studien viste at utarbeidelse av individuell plan manglet eller kom sent i gang hos to brukere som havnet på sykehjem. Å involvere brukerne, åpne for medbestemmelse og ha et koordinert tverrfaglig samarbeid er beskrevet som viktig i flere studier (Dhand & Johnson, 2006; Hämmäläinen et al., 2002; Lindahl et al., 2002). Oppstart av en individuell plan krever at helsepersonell får opplæring i dette planarbeidet, slik at brukerne kan benytte seg av retten til en slik plan. I veilederen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007a) er det satt opp forslag til forbedring og brukerperspektivet må hele tiden være i fokus.

Bevisstheten på å involvere brukerne og starte med utarbeidelse av individuell plan på et tidlig stadium, eventuelt på poliklinikken like etter diagnosetidspunktet kan se ut som en måte å takle utfordringene på. I en individuell plan er en av hensiktene å få i stand et tverrfaglig samarbeid, der brukerne tas med som likeverdige partnere. Det er derfor viktig at alle aktuelle aktører i følge NKH (2005) blir involvert og trukket inn etter hvert som behovene melder seg og brukerne bør hele tiden gis innflytelse og oppleve medvirkning. På den måten kan deres behov for omsorg, pleie og bolig bli til det beste for dem, samtidig som at helsepersonellet opplever oversikt og koordinering som fungerer tilfredsstillende (Kjellevold, 2005b). Dette understøtter funn i denne studien, der noen fikk utarbeidet en individuell plan tidlig i prosessen. Disse brukerne opplevde at det var et godt samarbeid med involverte parter. I motsetning til dette var brukere som ikke hadde en slik plan og som savnet en tilfredsstillende samhandling.

Diskusjonen i dette kapitlet har tatt utgangspunkt i de to temaene som kom fram i studien, *muligheten til å velge selv* og *samarbeid mellom bruker og helsepersonell*. Disse temaene med kategorier er diskutert i lys av tidligere forskning, teori og funn. Funn viste at det var viktig å ha valgmuligheter med tanke på trakeostomi, bosituasjon og i dagliglivet. Kategorien *å kunne bestemme selv i eget liv* viste funn som ikke samsvarte med tidligere funn innen brukermedvirkning. Funnene resulterte i en ny modell framstilt i dette kapitlet. Den illustrerer at omsorgsbehovet hos denne brukergruppen øker, samtidig som at brukerne gis mulighet til kontinuerlig brukerinntflytelse. *Å bli tatt på alvor* var en annen kategori. Utfordringer med

kommunikasjon var viktig og det var av stor betydning at helsepersonell tok seg tid til å lytte til brukernes ønsker og behov. Det er funnet teori som samsvarer med funnene om at helsepersonell må ta seg tid til å lytte til og ta brukerne på alvor. Den tredje kategorien handlet om *å være trygg når kreftene svikter*. Funn viste at kompetanse spesielt med tanke på teknologi var knyttet til brukerens opplevelse av trygghet. Et annet tema, *samarbeid mellom bruker og helsepersonell* var av stor betydning og var knyttet til kategoriene *betydningen av informasjon og oppfølging*, samt *brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid*. Funn viste at informasjon var en forutsetning for brukervedvirkning og at det var nødvendig med kontinuerlig oppfølging. For å ha et godt samarbeid mellom bruker og helsepersonell var det viktig at brukeren ble involvert helt fra starten av behandlingen. Dette samsvarer med lovverket, som tydeliggjør brukernes rett til medvirkning i utforming av tjenestetilbudet.

6. KONKLUSJON

Hensikten med denne studien var å frembringe en dypere innsikt i hjemmerespiratorbrukernes erfaringer med medvirkning i utforming av behandlings- og pleietilbudet fra behandlingsstart i sykehuset og prosessen fram til nåværende situasjon. Begrunnelsen for valg av tema var å få mer kunnskap om gruppen, slik at brukerne blir tatt med i beslutninger og får økt innflytelse i eget liv. For å finne ut av dette ble følgende forskningsspørsmål stilt: 1) Hvordan beskriver hjemmerespiratorbrukere muligheten til innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon? 2) Hvilke faktorer påvirker muligheten til innflytelse? Brukerperspektivet ble valgt for å få fram viktigheten av hjemmerespiratorbrukernes stemme, fordi de er en sårbar gruppe med et stort behov for omsorg og pleie. Det var derfor viktig å formidle deres budskap. Noen aspekter som eksempelvis brukermedvirkning hos personer med progredierende lidelser, har vært lite belyst tidligere. Med utgangspunkt i forskningsspørsmålene og på bakgrunn av intervju med hjemmerespiratorbrukere kom det fram flere viktige funn.

Medvirkning og innflytelse i eget liv var av stor betydning for hjemmerespiratorbrukerne i studien. Flere funn viste betydningen av å ha muligheten til å velge selv angående avgjørelser om trakeostomi, bosituasjon og medvirkning i dagliglivet. Å kunne bestemme selv og ha innflytelse i eget liv, bli tatt på alvor og å være trygg når kreftene svikter så ut til å være av stor betydning for livskvaliteten til brukerne. Medvirkningen varierte, noen opplevde å ha stor innflytelse fra startfasen før trakeotomering og tok aktivt del i beslutninger. Andre hadde hatt liten innflytelse på de ulike valgene. Brukernes økende omsorgsbehov og helsearbeidernes økte arbeidsoppgaver, samt brukernes behov for og ønske om kontinuerlig innflytelse resulterte i en ny modell. Denne viste at medvirkningen var viktigst i startfasen, mens det tilstrebes en kontinuerlig brukerinnflytelse gjennom hele prosessen. Dette kan synes å være det mest interessante og viktigste funnet i studien.

Betydningen av informasjon om diagnose, behandlings- og pleiemuligheter, samt oppfølging var viktig og en forutsetning for medvirkning og samarbeid mellom bruker og helsepersonell. Det så ut til å være av betydning med klar, tydelig og gjentatt informasjon, samt at den ble gitt tidlig i prosessen. Å involvere brukerne i det tverrfaglige samarbeidet fra starten av

behandlingen med utgangspunkt i brukernes medvirkning og innflytelse var av stor betydning for et helhetlig tilbud til brukergruppen. Individuell plan var lite brukt, men kan være et godt redskap for å involvere brukerne og for et godt samarbeid. Den er nedfelt som brukernes rettighet og bør derfor utarbeides etter brukernes ønske hos hjemmerespiratorbrukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. De fleste ønsket å bo hjemme og var godt fornøyd med det. Dette er en viktig implikasjon til praksisfeltet. Bofellesskap for hjemmerespiratorbrukere kan være et aktuelt tilbud for noen brukere i perioder eller som permanent boform.

Denne studien belyser betydningen av at hjemmerespiratorbrukere involveres fra starten og i hele prosessen. Brukere med erfaringskunnskap og helsearbeidere med fagkunnskap har mye å lære av hverandre. Det er viktig at funnene i studien formidles både til brukergruppen og til helsepersonell for å oppnå hensikten med undersøkelsen. Håpet var at det først og fremst skulle komme brukerne til nytte, for bevisstgjøring av deres rettigheter og muligheter. Videre var det et ønske om at helsepersonell skulle få kunnskap om brukernes rettigheter og behov, slik at de kan involvere brukerne og stimulere til medvirkning.

Studien har gitt noe kunnskap om trakeotomerte hjemmerespiratorbrukeres medvirkning. Resultatene i studien vil kunne ha overføringsverdi for andre brukere med hjemmerespirator og progredierende lidelser, eventuelt også for andre brukergrupper. Brukerperspektivet var fokus i studien og det bør være et selvsagt utgangspunkt ved behandlingsstart for enhver bruker, for at han skal oppleve autonomi og integritet. Dersom det legges til rette for dette, er det stor mulighet for at alle hjemmerespiratorbrukere kan ha et koordinert tjenestetilbud som gir anledning til innflytelse og medvirkning, der resultatet blir et verdig og godt liv.

6.1. Implikasjoner for brukeren og praksisfeltet.

En hensikt med studien var å bevisstgjøre brukergruppen med tanke på rettigheter og muligheter ved planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon. Denne bevisstgjøringen kan for brukerne være første steg på veien mot myndiggjøring og å oppnå brukermedvirkning. Dette bekrefter studiens relevans for hjemmerespiratorbrukerne. De fleste implikasjonene her vil være både for brukere og helsepersonell. Brukerne vil ha fordeler av at

det blir gjort forsøk på å legge forholdene enda bedre til rette for at de involveres gjennomgående i prosessene. På den måten kan brukerne bli hørt.

I noen tilfeller viste funn etterlysning av et bedre tverrfaglig samarbeid. I samarbeid mellom sykehus og kommune vil det være viktig å blant annet involvere bestillerkontor i kommunen, fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut og andre på et tidlig stadium av sykdommen. Det vil kunne ha stor betydning for en helhetlig tjeneste der brukerne og pårørende medvirker i hele prosessen. I noen tilfeller kan det være viktig med et nettverksmøte allerede kort tid etter diagnositidspunktet. Det kan tyde på at et viktig tiltak i denne sammenhengen er at helsepersonell informerer om og legger til rette for at arbeidet med en individuell plan kan iverksettes på et tidlig tidspunkt. Funnt som mangelfull bruk av individuell plan kan bevisstgjøre helsepersonells plikter, slik at brukernes rett til en slik plan kan ivaretas. Det vil i denne sammenheng bety at et planarbeid kan starte allerede i det første nettverksmøtet med kommunen. Funnt i studien er viktige med tanke på brukernes syn og det er dette som må danne grunnlaget for videre utvikling av tverrfaglig samarbeid.

En implikasjon til forbedring for brukerne kan være ambulante team fra sykehuset med spesialkompetanse innen hjemmerespiratorbehandling. Hjemmebesøk og kontroll av utstyr, samt oppfølging av brukeren og teamet kan være et forslag til tverrfaglig samarbeid og oppfølging. Spesialisthelsetjenesten har veilednings- og opplæringsplikt overfor pasient, pårørende og kommunen (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999 § 6-3). Det vil her kunne dreie seg om teoretisk og praktisk opplæring i teknisk utstyr, ulike prosedyrer, kommunikasjonsutfordringer og spesielle pleiebehov. For å ivareta den trakeotomerte hjemmerespiratorbrukerens omsorgsbehov i hjemmet, vil det være viktig med tett oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Ambulante team kan være en måte å løse denne utfordringen på. En omorganisering av tjenesten og omfordeling av tilgjengelige ressurser må da prioriteres.

6.2. Implikasjoner for forskning

Det er generelt sett få studier innen hjemmerespiratorbehandling, brukernes rettigheter, samt deres behov for omsorg. Denne studien gir kunnskap om seks respiratorbrukeres erfaring med brukermedvirkning fra oppstart av respiratorbehandling med trakeostomi og gjennom hele prosessen fram til dagens situasjon. Det er fortsatt behov for mer kunnskap og utdyping av dette temaet. Etter å ha jobbet med problemstillingen i oppgaven, er det dukket opp flere

forskningsområder. Et aktuelt tema kan være utdyping av kommunikasjon mellom den trakeotomerte respiratorbruker og helsepersonell. Et annet kan omhandle brukerens og pårørendes opplevelser ved å ha et eget team i hjemmet. Et tredje fokus for forskning kan være utfordringer i møte med hjemmerespiratorbrukerens økende behov for omsorg.

7. REFERANSER

- Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ballangrud, R. & Bogsti, W. B. (2006). *Å leve med hjemmerespirator. Brukernes erfaringer med opplæring og oppfølging fra helsepersonell*. Masteroppgave. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.
- Barth, T. & Nasholm, C. (2006). *Motiverende samtale - MI*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Brataas, H. V. & Steen-Olsen, T. (2003). *Kvalitet i samspill. Innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Brooks, D., King, A., Toonack, M., Simson, H., Gould, M. & Goldstein, R. (2004). Users perspectives on issues that influence the quality of daily life of ventilator-assisted individuals with neuromuscular disorders. *Canadian Respiratory Journal*, 11(8), 547-554.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling* (C. Hambro, Overs. 3 utg.): Valdres Trykkeri.
- Dhand, R. & Johnson, J. C. (2006). Care of the Chronic Tracheostomy. *Respiratory Care*, 51(9).
- Dybwik, K. (2000). *Respiratorbehandling - lærebok for sykepleiere* (Vol. 2). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (2007). *Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk?* (Vol. 1). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Flaata, S. (1995). *Kommunikasjon i skolen, et TA - perspektiv*. Otta: Tano AS.
- Forskningsetiske komiteer (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Lastet ned 10.09.08 fra <http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/06>.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 16, 7.
- Graneheim, U. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Harboe, S. (2006). *Når døden er det naturlige*. I: Paulsen, JP., Hestnes, T., Haugeland, S., Kopren, T. Sykehuspresten – hverdagen og håpet. Stavanger: Hertervig Forlag. s. 71-87.

- Hickey, G. & Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 83-88.
- Hirano, Y. M., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., & Bryce, T. J. (2006). Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science & Medicine* 62(6), 1403-1413.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv - honnørord med lavt presisjonsnivå. I: Willumsen, E. (red.). *Brukerens medvirkning. Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hämäläinen, P. M., Perälä, M.-L., Poussa, T. & Pelkonen, M. (2002). Patient participation in decision-making on the introduction of home respiratory care: who does not participate? *Health Expectations*, 6, 118-127.
- Hårtveit, G. (1995). *Livskvalitet og hjemmehjelpningsbehandling. En studie av ungdommer med Duchenne muskeldystrofi*. Hovedfagsoppgave, Oslo. Universitetet i Oslo, medisinsk fakultet, institutt for sykepleievitenskap.
- Ingadottir, T. S. & Jonsdottir, H. (2006). Technological dependency - the experience of using home ventilators and long-term oxygen therapy: patients' and families' perspective. *Scandinavian J Caring Science*, 20, 18-25.
- Kiessling, T. & Kjellgren, K. (2004). Patienters opplevelse av delaktighet i vården. *Vård i Norden*, 4(24), 31-35.
- Kjellehold, A. (2005a). *Hensynet til brukeren - Idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten*. I: Willumsen, E. (red.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kjellehold, A. (2005b). *Retten til individuell plan* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lindahl, B., Sandman, P.-O. & Rasmussen, B. H. (2002). Meanings of living at home on a ventilator. *Nursing Inquiry*, 10, 19-27.
- Lindquist, U.-C. (2004). *Ro uten årer - En bok om livet og døden*. Trondheim: Gyldendal Norsk Forlag.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marchese, S., Lo Coco, D. & Lo Coco, A. (2008). Outcome and attitudes toward home tracheostomy ventilation of consecutive patients: A 10-year experience. *Respiratory Medicine* 102, 430-436.
- Markussen, H. Ø. (2008). *Health-related quality of life in patients receiving home mechanical ventilation*. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin* (Vol. 2). Oslo: Universitetsforlaget.

- Moesmand, A. M., & Kjøllesdal, A. (2004). *Å være akutt kritisk syk. Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mollestad, S. O. & Tangsrud, S. E. (1992). *Nasjonale retningslinjer for hjemmerespiratorbehandling*. Oslo: Helsedirektoratets utredningsserie.
- Narayanaswami, P., Bertorini, T. E., Pourmand, R. & Horner, L. (2000). Long-Term Tracheostomy Ventilation in Neuromuscular Diseases: Patient Acceptance and Quality of Life. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 14(2).
- NKH (2005). Nasjonale retningslinjer og metoder for hjemmerespiratorbehandling. Høringsutkast, voksne. Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling. Lastet ned 12.05., 2008, fra <http://www.helse-bergen.no/avd/hjemmerespiratorbehandling/>
- Nomori, H. (2004). Tracheostomy Tube Enabling Speech During Mechanical Ventilation. *Chest*, 125, 1046-1051.
- Nåden, D. & Braute, E. (1992). *Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming - i sykepleieforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Paulsen, B. (1998). *Hjemmerespirator... å leve med. En studie av livskvalitet og opplevd mening med livet hos brukere av hjemmerespirator*. Masteroppgave. Universitetet i Bergen, Institutt for sykepleievitenskap, Bergen.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (8 utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Seim, S. & Slettebø, T. (2007). Brukermedvirkning i barnevernet. I: Slettebø, T. (red.). *Brukermedvirkning i barnevernet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stang, I. (1998). *Makt og bemyndigelse: Om å ta pasient og brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Starrin, B. (1997). Empowerment som tankemodell. I: E. Forsberg & B. Starrin (red.), *Frigørande kraft-empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv*. Stockholm: Gothia.
- Stavanger Kommune (2008). *Omsorg 2025. Omsorgstjenestene i Stavanger fram mot 2025*. Stavanger.
- Stavanger kommune (2009). *Kvalitets sikre tjenester til trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere i egne hjem*. Sluttrapport prosjekt. Stavanger.
- Storm, M. (2009). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tveiten, S. (2002). *Veiledning - mer enn ord ...* (Vol. 2). Bergen: Fagbokforlaget.

- Ørstavik, S. (2002). *Det tvetydige brukerperspektivet - en teoretisk analyse* (Vol. 1). Oslo Gyldendal Akademisk.
- Helsedirektoratet (2009). *Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende*.
- Helsedirektoratet (1999). *Respiratorbehandling i hjemmet*. Rundskriv I-45/99. Lastet ned 10.01.08 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/1999/i-4599.html?id=108533>.
- Helseforskningsloven (2006-2007). Ot.prp. nr. 74. Lastet ned 01.09.08 fra www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/2006-2007/otprp-nr-74-2006-2007-5.html?id=474797
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64*.
- Kommunehelsetjenesteloven (1982). *Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. november 1982 nr. 66*.
- Menneskerettsloven (1999). *Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett av 21. mai 1999 nr. 30*.
- Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63*.
- Psykisk helsevernloven (1999). *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern av 2. juli 1999 nr. 62*.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004). *Forskrift om individuell plan, 23. desember 2004:1837*.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004). *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene: Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester*. NOU 2004:18.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007a). *Individuell plan 2007: Veileder til individuell plan*.
- 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.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007b). *... og bedre skal det bli! Praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial- og helsetjenesten*. IS-1502.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Plan for brukermedvirkning. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptrappingsplanen for psykisk helse*.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten av 2. juli 1999 nr. 61*.

St. meld. nr. 34. (1996-1997). *Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Lastet ned 10.05.08 fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/aid/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-34_1996-1997.html.

Vedlegg 1

Forespørsel om utvelgelse av informanter
Samtykke til utvelgelse av informanter

Til overlege ved medisinsk lungepoliklinikk,sykehus Dato

Forespørsel om utvelgelse av informanter blant hjemmerespiratorbrukere.

Hjemmerespiratorbrukere og medvirkning. Brukernes erfaringer med innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon.

Undertegnede er for tiden student ved Universitetet i Stavanger og er nå i gang med mastergrad i helse- og sosialfag med fokus på brukermedvirkning. Jeg har bakgrunn som henholdsvis intensivsykepleier, universitetslærer ved videreutdanning i intensivsykepleie og prosjektmedarbeider ved Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling.

Hensikten med denne studien er å få en dypere innsikt i hvordan hjemmerespiratorbrukere opplever innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon. Kunnskap med bakgrunn i brukernes egne erfaringer og opplevelser vil være et viktig bidrag til helsepersonell sitt arbeid i møte med hjemmerespiratorbrukerne, for at de skal oppleve innflytelse og optimal livskvalitet.

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 deretter kan sende ut informasjonsskriv. Kriteriene for utvelgelse er hjemmerespiratorbrukere som har hatt trakeostomi i minst 1 år og at de bruker respirator deler av/hele døgnet. Det velges 5 – 6 deltakere over 18 år uten kognitiv svikt. Det bør være variasjon i forhold til diagnose, alder, kjønn, funksjonsnivå og boform. De må kunne snakke med en stemme som kan tas opp på lydbånd (eventuelt Rolltalk). Prosjektplanen søkes godkjent av Regional Etisk Komite (REK) Vest og NSD, før undersøkelsen starter.

Alle deltakerne vil få tilsendt et informasjonsskriv om studiens formål, hvordan intervjuene er tenkt gjennomført og etiske forholdsregler (se vedlegg). Det sendes med et skjema, der de som samtykker i å delta i studien, signerer og returnerer i vedlagt frankert konvolutt til undertegnede, som tar kontakt og gir ytterligere informasjon om studien.

Undertegnede er spesielt oppmerksom på at disse brukerne er en veldig sårbar gruppe, da de i utgangspunktet har respirasjonsbesvær og kanskje også problemer med å gjennomføre et intervju på grunn av sin trakeostomi. Intervjuene vil fortrinnsvis foregå der brukeren bor, eventuelt der vedkommende ønsker. Samtalen vil vare 30-60 minutter, den vil bli tatt opp på bånd og konfiskert etterpå, slik at anonymiteten ivaretas. Dersom brukeren ønsker det, kan pårørende være til stede som en støtte under intervjuet, men skal ikke delta. Det vil også være en assistent til stede, slik at deltakernes sikkerhet blir ivaretatt og dersom det skulle oppstå en akutt situasjon, kan undertegnede også hjelpe til. Jeg har flere års erfaring med denne brukergruppen og mener at jeg, sammen med assistenten og pårørende, klarer å ta hensyn, tolke signaler og vurdere når intervjuet bør stoppe eller avsluttes. Resultatene av studien vil bli presentert i masteroppgaven i 2009. Veileder er førsteamanuensis ved Universitetet i Stavanger, Bjørg Karlsen. Ta gjerne kontakt for ytterligere informasjon.

Med vennlig hilsen
Dagrunn Nåden Dyrstad
Tlf. 93 67 68 24

Forespørsel om utvelgelse av informanter blant hjemmerespiratorbrukere

Svar:

Som overlege ved medisinsk lungepoliklinikk og med ansvar for medisinsk kontroll og oppfølging av hjemmerespiratorbrukerne godkjenner jeg at bistand til utvelgelse av informanter kan gis til studiet:

Hjemmerespiratorbrukere og medvirkning.

Brukernes erfaringer med innflytelse og medvirkning i planlegging og oppfølging av egen behandling, pleie og hjemmesituasjon.

Dato

Underskrift

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Samtykke til deltakelse i forskningsprosjekt

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Hjemmerespiratorbrukere og medvirkning

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie, der hensikten er å få en dypere innsikt i hvordan hjemmerespiratorbrukere opplever å bli tatt med i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon. Slik kunnskap vil være et viktig bidrag til helsepersonell sitt arbeid i møte med hjemmerespiratorbrukere, for at de skal oppleve innflytelse og optimal livskvalitet. Studien vil komme hjemmerespiratorbrukerne som gruppe til nytte, med tanke på at helsepersonell i ettertid eventuelt kan legge om rutiner og trekke brukerne mer med i beslutningsprosesser.

Mitt navn er Dagrunn Nåden Dyrstad og jeg er ansatt som prosjektmedarbeider ved Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling. Jeg tar Mastergrad i Helse- og Sosialfag ved Universitetet i Stavanger, som også står ansvarlig for prosjektet. Det er i denne forbindelse du er kontaktet og du er valgt ut, da du er bruker av hjemmerespirator og har trakeostomi.

Hva innebærer studien?

For å få innblikk i dette feltet, ønsker jeg å intervju noen hjemmerespiratorbrukere. Intervjuet baserer seg på dine erfaringer og opplevelser knyttet til innflytelse og medvirkning angående behandling, pleie og hjemmesituasjon.

Mulige fordeler og ulemper

Intervjuet vil fortrinnsvis foregå der du bor, eventuelt der du ønsker. En av dine assistenter vil være til stede under selve intervjuet, slik at vedkommende kan tre støttende til, dersom du behøver noen form for hjelp under samtalen. Hvis du ønsker det, kan også en av dine nærmeste være der og støtte deg. Intervjuet vil vare 30-60 minutter, justert etter ditt behov for å fortelle om egne erfaringer og etter ditt velbefinnende og det vil stoppes dersom du blir trøtt eller noe annet skulle oppstå.

Hva skjer med informasjonen om deg? Intervjuet vil bli tatt opp på bånd og samtalen blir konfiskert etterpå, slik at anonymiteten ivaretas. Det påpekes at de opplysninger som kommer fram gjennom intervjuet, kun skal brukes i forbindelse med masteroppgaven. Som ansvarlig for studien, har undertegnede taushetsplikt. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det er kun jeg som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg og det skal så langt mulig, søkes å publisere resultatene, slik at ikke identiteten din kommer fram.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side og sender den i vedlagte konvolutt. Du vil bli kontaktet av undertegnede angående nærmere tidspunkt for intervjuet. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Dagrunn Nåden Dyrstad, tlf. 93 67 68 24. Studien er tilrådd av NSD og Regionaletisk komite for forskningsetikk. Veileder for masteroppgaven er førsteamanuensis Bjørg Karlsen, UiS, tlf. 51 83 41 68.

Med vennlig hilsen
Dagrunn Nåden Dyrstad

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 3

Intervjuguide til hjemmerespiratorbrukere

Intervjuguide

Bakgrunnsdata:

Alder

Kjønn

Diagnose

Utdanning/yrke

Boforhold / familiesituasjon

Hvor lenge siden oppstart med hjemmerespirator?

Hvor lenge siden trakeostomi?

Hvor stor del av døgnet på respirator?

Hjelpetiltak / oppfølging fra sykehus og kommune?

Vi som helsepersonell ønsker å gjøre en god jobb og legge forholdene til rette for deg som hjemmerespiratorbruker, slik at du kan ha optimal livskvalitet. Du har vært bruker av hjemmerespirator over lengre tid og dermed har du mange erfaringer som kan være veldig nyttige for oss som helsepersonell å vite noe om. Å meddele slike erfaringer vil kunne komme til nytte for din brukergruppe.

I denne studien vil det bli fokusert på hvordan du som bruker har innflytelse på og er delaktig i beslutninger som tas med tanke på behandling, pleie og hjemmesituasjon.

Brukermedvirkning er et begrep som er en lovfestet rettighet jf. Pasientrettighetsloven. I kapittel 3 § 3-1. skal du som pasient sikres rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp, ved valg av behandlingsmetoder og rett til å gi og motta informasjon.

Det er utarbeidet en intervjuguide med spørsmål som tar utgangspunkt i dette emnet.

Innflytelse i sykehuset under planleggingsfasen.

1. Tenk deg tilbake til sykehusoppholdet da du fikk trakeostomi. Hva husker du?
 - Kan du fortelle en historie og si noe om de erfaringene du gjorde deg?

2. Fikk du informasjon om trakeostomi? Hvordan opplevdes det og var du godt nok forberedt på inngrepet og hvilke konsekvenser det medførte?
 - Hvordan var din mulighet til å være med og si din mening, eller bestemme med tanke på behandling, trakeostomi, pleie og hjemmesituasjon?
 - Kan du nevne et eksempel/en situasjon der helsepersonellet hørte på deg?

3. Hvordan ble hjemmesituasjonen planlagt, før trakeostomi og/eller i etterkant? Hvem ble involvert? Var det du, pårørende eller fagpersonellet som bestemte?

4. Hvilke valg fikk du med tanke på planleggingen av utskrivelsen?
 - På hvilken måte ble du sett og hørt, og hvilken innflytelse hadde du på framtidsplanleggingen?
 - Hvilke hjelpetiltak ble forespeilt med tanke på utstyr, eget team og alternativ boform?
 - Hvordan ble valgene lagt til rette og hvor lang tid hadde du til å tenke?

Innflytelse på behandling, pleie og hjemmesituasjon i dag.

5. Har du en individuell plan?
 - Hvis ja – når ble den startet og har du deltatt i utformingen av denne? Bidrar den til at du har innflytelse i eget liv?
 - Hvis nei – har det vært informert om individuell plan og i tilfelle hvordan?
 - På hvilken måte deltar du i utarbeidelsen av din egen ukeplan? – bestemmer du selv når du vil stille deg og stå opp?
 - Deltar du på møter som angår deg og din behandling, i tilfelle hvordan oppleves det?
 - Hvordan opplever du at pårørende blir tatt med i beslutninger?

6. Er du fornøyd med bosituasjonen?
 - Hvis nei – hvorfor? Har du formidlet dette til noen og blir det gjort noe til forbedring?
 - Hvis ja – hva er det som gjør at du er fornøyd?
 - Hva ville vært et alternativ? Kan du komme med et eksempel, eller si noe mer om det?

Faktorer som kan fremme/hemme medvirkning.

7. Medvirkning i beslutninger kan påvirke livskvaliteten.

- Hvilke områder er det viktig for deg å være med å bestemme over? Hvordan føler du at du har det i dag med tanke på innflytelse – tar du del i egen pleie, behandling og i dagliglivet? På hvilken måte kan du bestemme over eget liv? Hvor tilfreds er du med livet ditt?
- Ønsker du mer innflytelse på din egen behandling?
- Hvis ja, kan du si noe om hvordan helsepersonell kan bidra til at du skal oppleve innflytelse og medbestemmelse?
- Hva kan påvirke muligheten for innflytelse på behandling, pleie og hjemmesituasjon?
- Eksempel på positiv innflytelse, eksempel på negativ innflytelse.
- Hvordan fungerer teamet rundt deg?

8. Har du til slutt lyst å tilføye noe som omhandler dette emnet?

Vedlegg 4

Brev fra REK



UNIVERSITETET I BERGEN

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

Bjerg Karlsen
Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger
Postboks 8002
4036 Stavanger

Deres ref	Vår ref	Dato
	2008/13567-ØYSV	09.12.2008

Ad. prosjekt: Hjemmerespiratorbrukere og deres medvirkning. Brukernes erfaringer med deltaktighet i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon. (254.08).

Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 29.10.08.

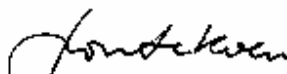
Komiteen behandlet søknaden i møte den 27.11.08.

Komiteen anser helseopplysningene som vil inngå i denne undersøkelsen for å være av marginal betydning for deltakerne. Komiteen definerer derfor søknaden for å være utenfor vårt mandat.

Vedtak:

Prosjektet avvises da prosjektet ligger utenfor komiteens mandat. Prosjektet kan således gjennomføres uten godkjenning fra REK.

Vennlig hilsen


Jon Lækven
leder


Øystein Svindland
førstekonsulent

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i Forskningsetikklovens § 4. Saker vedrørende forskningsetiske saker behandles i samarbeid med Biobankloven. Saksbehandlingen følger Forvaltningsloven.

Komiteens vedtak etter Forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK-Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Postadresse	rek-vest@iuh.no	Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk	Besøksadresse
Postboks 7804	www.etikkom.no/REK	Vest-Norge	Haukeland Universitetssykehus
5020 Bergen	Org.no. 874 789 542	Telefon 55 97 84 97 / 96 / 93	

Vedlegg 5

Brev fra NSD



Harald Hårfagres gate 21
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

Björg Karlsen
Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 15.01.2009

Vår ref: 20631 / 2 / SOJ

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.12.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 14.01.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

20631	<i>Hjemmespiratorbrukere og medvirkning. Brukernes erfaringer med delaktighet i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Stavanger, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Björg Karlsen</i>
Student	<i>Dagrunn Nåden Dyrstad</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.


Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

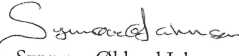
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

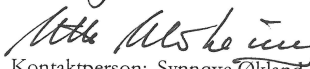
Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Synnøve Økland Jahnsen


Kontaktperson: Synnøve Økland Jahnsen tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Dagrunn Nåden Dyrstad, Hans Gudesvei 15, 4023 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.

Vedr. Studie som grunnlag for masteroppgave.

Dagrunn Nåden Dyrstad 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.

Dagrunn Nåden Dyrstad har valgt å arbeide med følgende tema:

"Hjemmerespiratorbrukere og deres medvirkning. Brukernes erfaringer med delaktighet i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon"

Arbeid med masteroppgaven må følge forskningsetiske retningslinjer og eksisterende godkjenningsordninger for forskning innenfor helse- og samfunnsfag. Prosjektet *"Hjemmerespiratorbrukere og deres medvirkning. Brukernes erfaringer med delaktighet i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon"* er vurdert av Regional Etisk Komité (REK) i desember 2008, som uttaler at prosjektet kan gjennomføres uten spesifikk godkjenning i komiteen. Prosjektet er godkjent hos Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) i januar 2009.

Veileder for arbeid med masteroppgaven er: 1.amanuensis Bjørg Karlsen, Universitetet i Stavanger

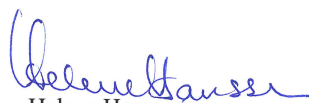
Arbeidet forventes slutført: juni 2009

Dersom det er spørsmål kan undertegnede kontaktes.

Stavanger, den 23.januar 2009



Bodil Furnes
1.amanuensis/faglig ansvarlig



Helene Hanssen
1.lektor/studiekoordinator



Bjørg Karlsen
1.amanuensis/veileder