

# BRUKERMEDVIRKNING I EN INTENSIVAVDELING

## SETT MED NÆRE PÅRØRENDES ØYNE

Kari Mette Ellingsen, juni, 2009.  
Masteroppgave i helse- og sosialfag  
Institutt for helsefag  
Universitetet i Stavanger

Vedlegg 4: Masteroppgave i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv

UNIVERSITETET I STAVANGER

MASTERSTUDIUM I  
HELSE- OG SOSIALFAG MED FOKUS PÅ BRUKERPERSPEKTIV

MASTEROPPGAVE

SEMESTER:

Juni 2009

FORFATTER: Kari Mette Ellingsen

VEILEDER: Bodil Furnes, 1.amanuensis, dr.polit, UIS

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk: Brukermedvirkning i en intensivavdeling sett med nære pårørendes øyne.

Engelsk: Next-of-kin empowerment in an Intensive Care Unit.

EMNEORD/STIKKORD/NØKKELOD:

Next-of-kin, relatives, empowerment, Intensive Care Unit,  
Intensive Care Nursing

SIDETALL: 85

ANTALL ORD: 24965

STAVANGER.....08.06.09.....Kari Mette Ellingsen.....

DATO/ÅR

SIGNATUR

(Dette skjemaet brukes som side 2 i masteroppgaven)

**Merk:** For oppgaver som skal båndlegges (etter vedtak fra dekan) skrives dette skjemaet ut med **rødt** papir.

## Forord

Arbeidet med denne studien har vært spennende og lærerikt. Å se brukemedvirkning fra pårørende til intensivpasienter sitt perspektiv har gitt meg økt forståelse for hva som er viktig for pårørende. Jeg har også fått kunnskap om forhold som påvirker deres brukermidvirkning.

Studien hadde ikke latt seg gjennomføre uten den hjelp og støtte som jeg har fått av flere på veien. Først og fremst vil jeg takke de pårørende som lot seg intervju og delte sine erfaringer med meg. En stor takk til assisterende oversykepleier ved gjeldende intensivavdeling for godt samarbeid og god hjelp, samt avdelingsledelsen for øvrig for støtte og praktisk tilrettelegging. Takk til avdeling for fag og foretaksutvikling (FFU) ved mitt arbeidssted for økonomisk støtte i form av stipend. Jeg vil også takke kollegaer som har vist interesse for det jeg har vært opptatt av. Jeg kunne ikke vært foruten den oppmuntring og støtte jeg har fått fra min familie. Takk til Sigbjørn, Renate og Eirik for deres utholdenhet!

Sist og ikke minst takk til min veileder, 1.amanuensis, dr.polit Bodil Furnes ved UIS. Hun har gjort studien til en lærerik prosess. Takk for godt samarbeid og imøtekommenhet.

Stavanger, juni, 2009.

Kari Mette Ellingsen.

# Avhengighet

*Du som er hjelper og jeg som trenger hjelp, er likeverdige mennesker. I møtet mellom oss oppstår en avhengighet. Du som er hjelper vet at avhengigheten er gjensidig. Like fullt blir et maktforhold tydelig. I dette forholdet tar du ansvar. Du vokter deg for å skape større avhengighet enn den som allerede finnes i møtet mellom oss. Ditt behov for å hjelpe balanseres mot mitt behov for å få hjelp.*

Tilpasset fra verdiheftet ” Å komme hverandre i møte”  
St. Olavs Hospital

# Innholdsfortegnelse

Forord.....	s. 1
Innholdsfortegnelse.....	s. 3
Sammendrag .....	s. 6
1.0 Innledning.....	s. 7
1.1 Hensikt og problemstilling.....	s. 7
1.2 Mål og forskningsspørsmål.....	s. 8
1.3 Avgrensninger.....	s. 8
1.4 Bakgrunn.....	s. 8
1.5 Begrepsavklaring.....	s.11
1.6 Tidligere forskning og relevans for min studie.....	s.12
1.6.1 Studier om pårørendes opplevelser og behov.....	s.12
1.6.2 Studier om brukervedvirkning i intensivavdelingen.....	s.16
2.0 Teoretisk rammeverk.....	s.18
2.1 Studiens kontekst.....	s.18
2.2 Mitt ståsted.....	s.19
2.3 Sykepleie.....	s.20
2.4 Brukervedvirkning.....	s.22
2.4.1 Kritisk sosial teori.....	s.23
2.4.2 Organisasjons- og ledelsesteori.....	s.23
2.4.3 Sosial psykologisk teori.....	s.24
2.4.4 Ulike aspekter og kjennetegn ved empowerment.....	s.24
2.4.5 Makt og maktesløshet.....	s.26
3.0 Metodologi- Metode- Analyse.....	s.28
3.1 Valg av kvalitativ tilnærming.....	s.28
3.1.1 Fenomenologisk og hermeneutisk tankegang.....	s.29
3.2 Etske overveielser.....	s.30

3.3 Det kvalitative forskningsintervju,	
- planlegging og gjennomføring.....	s.32
3.3.1 Forskningsfeltet.....	s.33
3.3.2 Utvalg.....	s.34
3.3.3 Intervjuguide.....	s.35
3.3.4 Min rolle som forsker.....	s.36
3.3.5 Gjennomføring av intervjuene.....	s.37
3.4 Analyse og fortolkning.....	s.39
3.5 Kritiske refleksjoner omkring studiens gyldighet og	
diskusjon om gyldighet.....	s.42
3.5.1 Studiens overførbarhet.....	s.45
4.0 Presentasjon av funn, analyse og fortolkning.....	s.46
4.1 Innledning.....	s.46
4.2 Pårørendes forståelse av medvirkning og	
hvordan de har medvirket .....	s.48
4.2.1 Informasjon.....	s.48
4.2.2 Tilstedeværelse.....	s.51
4.2.3 Deltakelse.....	s.53
4.2.4 Dagbok.....	s.54
4.3 Opplevelser fra medvirkning.....	s.55
4.3.1 ”Like naturlig som i livet ellers”.....	s.55
4.3.2 ”Glede og skuffelse hånd i hånd”.....	s.56
4.3.3 ”En vanskelig balansegang”.....	s.56
4.3.4 ”Å være på sidelinjen”.....	s.57
4.4 Forhold av betydning for å kunne medvirke.....	s.58
4.5 Betydning av juridiske rettigheter.....	s.61
5.0 Videre fortolkning og diskusjon.....	s.63
5.1 Brukermedvirkning som individuell forståelse.....	s.63
5.2 Brukermedvirkning som prosess og resultat.....	s.65
5.3 Brukermedvirkning som relasjon.....	s.68
5.4 Brukermedvirkning som makt.....	s.71

5.5 Brukermedvirkning som rettighet.....	s.74
5.6 Oppsummering av funn.....	s.75
<b>6.0 Konklusjon.....</b>	<b>s.76</b>
6.1 Konkluderende oppsummering.....	s.76
6.2 Konsekvenser for praksis.....	s.78
6.3 Konsekvenser for videre forskning.....	s.80
6.4 Avsluttende kommentarer.....	s.80
<b>7.0 Referanser.....</b>	<b>s.81</b>

### ***Vedlegg:***

Vedlegg 1. Søkehistorie

Vedlegg 2. Svar fra Regional Etisk Komité (REK)

Vedlegg 3. Svar fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD)

Vedlegg 4. Brev til intensivavdelingen

Vedlegg 5. Svar fra intensivavdelingen

Vedlegg 6. Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Vedlegg 7. Intervjuguide

Vedlegg 8. Oversikt informanter

## Sammendrag

Pårørende til intensivpasienter opplever uvisshet, hjelpeløshet og manglende kontroll og har i ulik grad behov for hjelp og støtte i flere faser av intensivoppholdet. Brukermedvirkning er et positivt begrep som fokuserer mer på individers rettigheter og muligheter enn på mangler og behov. Brukermedvirkning er i økende grad i fokus både politisk og faglig og må beskrives av dem det angår. Hensikten med denne studien var derfor å beskrive hvordan brukermedvirkning oppfattes og erfares av pårørende til intensivpasienter. Målet var å få innsikt i hvilke oppfatninger av og erfaringer med brukermedvirkning som pårørende ved en intensivavdeling har. Studien er utforskende og beskrivende med kvalitativt forskningsintervju av fem pårørende. I analyse og fortolkningsarbeidet er en tilnærming på tre tolkningsnivåer fulgt. Funnene ble knyttet opp mot teorier om brukermedvirkning, med hovedvekt på sosial psykologisk og relasjonelt perspektiv, samt belyst med omsorgstenkning. Funnene tilsier at pårørende medvirket ved informasjon, tilstedeværelse, deltakelse og dagbok. Medvirkning opplevdes som naturlig og givende men også slitsomt, vanskelig og frustrerende. Mens informasjon, trygghet og tillit ble ansett som grunnleggende forutsetninger, ble pårørendes styrke, personalets holdninger og væremåte, kontinuitet og strukturelle faktorer ansett som forhold av betydning for å kunne medvirke. Kjennskapen til juridiske rettigheter syntes å være situasjons- og personavhengig og forbundet med tillitt til helsepersonellens kunnskaper og ivaretagelse. Studien synliggjør betydningen av relasjonen mellom helsepersonell og pårørende, helsepersonellens makt og pårørendes valgmulighet.



## 1.0 Innledning

Begrepet brukermedvirkning har siden 1990-årene forekommet i økende grad innenfor helsetjenesten. Brukermedvirkning er et positivt begrep som fokuserer mer på menneskers rettigheter og muligheter enn på mangler og behov, men er også et abstrakt, multidimensjonalt, komplekst og kontekstavhengig begrep. At brukermedvirkning er så diffust og har ulike definisjoner, gjør at det fortsatt kan være vanskelig å forholde seg til innenfor ulike kontekster og på ulike nivåer i helsetjenesten. Selv om strategier, fremgangsmåter og virkemidler kan være forskjellige, er hensikten den samme: å styrke den underlegne sin posisjon (Stang 2001). Brukermedvirkning innebærer å sette brukerens behov i fokus.

Intensivsykepleie defineres som: "Sykepleie til akutt kritisk syke, i høyteknologiske omgivelser, er å skape et terapeutisk miljø som tar utgangspunkt i pasientens og de pårørendes ressurser og spesielle situasjon" (Moesmand & Kjøllesdal 1998, s.18). Intensivavdelingen yter helsehjelp og omsorg til pasient og pårørende. De er begge brukere av intensivavdelingens tjenester.

I mitt arbeid som intensivsykepleier har møtet med pårørende til akutt og kritisk syke gjort store inntrykk. Det er ofte først i møte med dem og deres reaksjoner at jeg forstår rekkevidden av den kritiske situasjonen, samt ser hvilke verdier som står på spill. Situasjonen tilsier at helsepersonellens oppmerksomhet og tid prioriteres til pasienten, mens pårørende dermed kan komme i andre rekke. Jeg er ydmyk i forhold til den belastningen pårørende opplever i den nye og uforutsigbare situasjonen som har oppstått. I løpet av årene med erfaring er jeg blitt mer opptatt av pårørende sin situasjon, posisjon og rettigheter. Brukermedvirkning representerer for meg en ny tilnærming ikke bare til intensivpasienten, men også til pårørende.

### 1.1 Hensikt og problemstilling

Denne studiens hensikt er derfor å beskrive hvordan brukermedvirkning oppfattes og erfares av pårørende til intensivpasienter. Med slik kunnskap vil helsepersonell kunne styrke pårørende sin stilling og øke deres mulighet til å medvirke. Problemstillingen videre er:

”Hvilke oppfatninger av og erfaringer med brukermedvirkning har nære pårørende til intensivpasienter? ”

## **1.2 Mål og forskningsspørsmål**

Mitt overordnede mål er å få innsikt i hvilke oppfatninger av og erfaringer med brukermedvirkning som pårørende ved en intensivavdeling har. Sentrale fenomen som oppfatning og erfaring er grunnlaget for følgende delmål: 1) Få økt forståelse av pårørende sin oppfatning av brukermedvirkning samt deres kjennskap til rettigheter som pårørende. 2) Få kunnskap om hvilke forhold som virker styrkende og svekkende på pårørendes brukermedvirkning.

Følgende forskningsspørsmål reiser seg:

1. Hva er pårørende sin oppfatning av medvirkning?
2. Hvordan har pårørende medvirket?
3. Hvordan opplever pårørende sin tilgang til informasjon, samtykke og innsyn?
4. Hvilke forhold mener pårørende er av betydning for å kunne medvirke?
5. Hva er pårørende sin kjennskap til / kunnskap om rettigheter?

## **1.3 Avgrensninger**

Fokus for problemområdet er pårørende sin oppfatning av og erfaring med brukermedvirkning. Disse fenomenene settes inn i én og samme kontekst, - nemlig en intensivavdeling. Selv om studien således begrenses til erfaringer knyttet til én avdeling, kan forhåpentligvis pårørende sine erfaringsaspekter ha betydning og relevans utover forholdene ved den aktuelle avdelingen.

## **1.4 Bakgrunn**

Den økte oppmerksomheten på brukermedvirkning innen helsetjenesten, kan tilskrives flere forhold. Humerfelt (2005) sier at fokuset på økt brukermedvirkning ligger i skjæringspunktet mellom følgende fire påvirkningskilder: Offentlige myndigheter, helse- og sosialfag,

brukernes opplevelse og medias omtale. Kildene påvirker ikke bare tidens fokus på brukermedvirkning, de påvirker også hverandre. Dette er nyttig bakgrunnskunnskap å ha. I det følgende viser jeg til ulike forhold som jeg mener aktualiserer brukermedvirkning og peker på deres relevans for denne studien.

Pasientens rettigheter og helsepersonellens plikter til å ivareta disse rettighetene er av offentlige myndigheter nedfelt i henholdsvis Pasientrettighetsloven (1999) og Helsepersonelloven (1999). Viktige menneskerettslige og demokratiske verdier som menneskets iboende likeverd, rett til medbestemmelse og mulighet til et autonomt liv er med disse lovene blitt juridisk forpliktende rettigheter (Willumsen 2005). I Pasientrettighetsloven §3-3 og § 5-1 (1999) fremkommer det at dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten. Nærmeste pårørende har på vegne av pasienten rett til informasjon om tilstand, diagnose og behandlingsutsikter. De fleste intensivpasienter er ikke kompetente til å samtykke og har således ikke samtykkekompetanse (Pasientrettighetsloven §4-3, 1999, Berggren 2005). Pårørende til intensivpasienter blir derfor sentrale samarbeidspartnere og sentrale brukere.

Brukermedvirkning lanseres fra både politisk og faglig hold. I nasjonal strategi for kvalitetsutvikling gis det konkrete anbefalinger både til bruker og utøver om brukerinvolvering og det å gi brukerne innflytelse (Sosial- og helsedirektoratet 2005). Det lanseres videre som et satsingsområde hvordan utøveren bedre kan involvere brukerne i forbedring av helsetjenesten (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Brukermedvirkning settes her i et relasjonelt perspektiv, da det hevdes at løsningen finnes i samhandlingen mellom bruker og utøver, - både på individ- og systemnivå. I nasjonal helseplan for 2007-2010 er sterkere brukerrolle en av seks bærebjelker som skal prege alle typer helsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet 2006-07). Norsk sykepleierforbund startet i 2008 et nasjonalt kvalitetsprosjekt for å virkeliggjøre visjonene om styrket brukermedvirkning (Kunnskapssenteret 2008). Et delmål er at pasienter og pårørendes opplevelse av medvirkning styrkes. Lanseringen viser en fokusending fra implisitt å regne med at brukerne blir møtt på en måte som imøtekommer behovet for medbestemmelse og autonomi, til eksplisitt å uttrykke at brukernes subjektive opplevelse av hjelpebehovet skal ivaretas (Humerfelt 2005).

Omsorg og respekt for pasient og pårørende står sentralt i sykepleiens yrkesetiske retningslinjer som bygger på menneskerettighetene (NSF 2007). Sykepleieren skal videre ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket. Hun skal sørge for at pårørende rettigheter blir ivaretatt og samhandle med dem på en fortrolig måte. Selv om mange mener at brukermedvirkning har vært implisitt i helsefagenes forståelses- og handlingsmodeller, uttrykkes det nå eksplisitt i yrkesetiske retningslinjer. Dette kan tilskrives en endring innen helsefagene fra en paternalistisk, diagnostisk tradisjon mot en bevisstgjøring om brukernes medvirkning og brukernes perspektiv med vektlegging av interaksjonen og samspillet mellom helsepersonell og bruker (Humerfelt 2005).

Pasienter og pårørende har kunnskap om hvordan norsk helsetjeneste fungerer, og deres stemme er viktig i utviklingen av helsetjenesten. For å øke deres mulighet for brukermedvirkning, er det lovpålagt å etablere brukerutvalg ved helseregionene og sykehusene (Humerfelt 2005). I Brukerutvalget ved gjeldende institusjon er ulike organisasjoner for pasienter og pårørende representert. Deres mandat er knyttet opp til å gi råd og konsultasjoner, samt ivareta pasienter og pårørendes behov og interesser. Det stilles imidlertid spørsmål ved deres reelle mulighet for påvirkning. Mangel på makt og mandat forhindrer at representantene kan påvirke de endelige beslutningene i mer brukerorientert retning (Humerfelt 2005).

I følge Hummerfelt (2005) kan pårørende oppleve at det er vanskelig å hevde sin interesse individuelt eller kollektivt. Det finnes mye dokumentarisk litteratur, og også skjønnlitteratur, som skildrer pårørendes erfaringer og opplevelser med å være pårørende til intensivpasient. To av disse beskrivelsene får vi fra pårørende som selv er intensivsykepleiere og som begge er basert på dagboknotater fra den akutte og kritiske perioden (Carlsson & Carlsson 1996, Østensjø 2006). Begge gir oss innblikk i både positive og negative erfaringer og kommer med forslag til forbedringer. Tar vi disse fortellingene på alvor? Opplevelser og erfaringer knyttet til alvorlig sykdom og død uttrykkes også i ulike mediesammenhenger, deriblant i dags- og ukepresse (Larsen 2008, Husby 2008). Slike bidrag gir viktig tilgang til pårørendes opplevelser. Vi får innblikk i den enkelte pårørendes erfaringer, noe som er betydningsfulle bidrag for å kunne forstå pårørende sin situasjon. Dokumentarisk litteratur har vært med på å vekke min interesse for pårørende sin situasjon generelt og brukermedvirkning spesielt.

## 1.5 Begrepsavklaring

### Nære pårørende:

I følge pasientrettighetsloven § 1-3b (1999) er *nære pårørende* den som pasienten selv oppgir som pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten. Likevel skal det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: Ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret og så videre. Jeg omtaler nære pårørende som både pårørende og bruker.

### Brukermedvirkning:

I denne studien er Humerfelt (2005) sin konkrete definisjon nyttig. Hun poengterer den intersubjektive forståelsen og sier at: "Brukermedvirkning er den aktivitet som brukerne deltar med og som helsearbeidere tilrettelegger for" (Humerfelt, 2005, s.18). Brukerperspektivet er i relasjonell tenkning viktig, noe som Humerfelt definerer som brukerens forståelse av egen situasjon. Brukermedvirkning og brukerperspektivet er videre to begrep som har ulikt innhold, men som praksis er gjensidig avhengige av hverandre. Målsettingen med brukernes medvirkning er at brukerperspektivet skal bli gjenstand for en intersubjektiv og mellommenneskelig forståelse mellom brukerne og helsepersonell.

### Empowerment:

Følgende definisjon av empowerment ivaretar flere sentrale elementer ved begrepet, inklusiv brukermedvirkning:

"Empowerment (bemyndigelse) er en psykososial prosess hvor det skjer en maktoverføring på individ- og/eller systemnivå fra mennesker som har makt og innflyteles til mennesker som opplever å mangle kontroll over sentrale faktorer i sitt liv, slik at de sistnevnte gjennom erkjennelse av egne ressurser og muligheter blir gjort i stand til å få kontroll over de faktorene som de opplever som viktige for dem, og som dermed gir dem muligheten til å mestre sine liv og sine omgivelser" (Stang 2001, s. 24).

Brukermedvirkning blir ofte omtalt som det samme som empowerment, eller myndiggjøring/ bemyndigelse som det oversettes til på norsk (Humerfelt 2005, Stang 2001). Mens

empowerment ses på som både mål, metode og prosess for å oppnå kontroll over eget liv, regnes brukermedvirkning som en ressursorientert tilnærming i denne prosessen og som en forutsetning for empowerment (Humerfelt 2005, Stang 2001). Siden jeg mener at brukermedvirkning også kan ses på som mål, metode og prosess, bruker jeg videre begrepene empowerment og brukermedvirkning synonymt.

## **1.6 Tidligere forskning og relevans for min studie**

Forskning de siste 25 år viser økt oppmerksomhet omkring pårørende til intensivpasienter sin situasjon. Både kvantitative og kvalitative undersøkelser er gjort for å beskrive hvilke erfaringer, opplevelser og behov pårørende har. Selv om kvantitativ forskning har vært dominerende, finnes det nå, som det vil fremgå videre, også stor tilgang til kvalitativ forskning.

Jeg har foretatt søk i ulike databaser (vedlegg 1). Jeg har også hentet aktuell litteratur fra artiklenes kildehenvisninger. I det følgende presenterer jeg den litteratur og de studier som for meg gir et bilde av den kunnskap vi har om pårørende til intensivpasienter i dag. Selv om jeg hovedsakelig vektlegger kvalitative studier, mener jeg at kvalitative og kvantitative studier supplerer hverandre og gir viktig kunnskap om pårørende sin situasjon. Jeg ser først på forskning som omhandler pårørendes opplevelser og behov, dernest på forskning gjort om brukermedvirkning i intensivavdelingen. Flere studier jeg viser til er sykepleieforskning, noe som tydeliggjør at sykepleiere trenger sykepleievitenskapelig kunnskap som rettleiding for utøvelsen av sin kompetanse.

### **1.6.1 Studier om pårørendes opplevelser og behov**

Nancy Molter, amerikansk sykepleier, er en av de første som foretok en systematisk undersøkelse av hvilke mulige behov de pårørende har i en intensivavdeling (1979). Ut fra litteraturen formulerte hun 45 mulige behov som hun i intervjuer ba pårørende om å vurdere betydningen av. Funnene viser at behov for håp, omsorg, trygghet, ærlighet, informasjon og fasiliteter som oppholdsrom nær pasienten ble rangerte høyest. Disse behovene bekreftes av senere funn, samt at pårørende har behov for flere informasjonskanaler, bedre samarbeid og

bedre "back-up" service i form av fasiliteter som venterom, restaurant og lignende (Zaspe, Margall, Otano, Perochena & Asiain 1997).

Når akutt kritisk sykdom eller ulykke oppstår, kommer pasientens nære pårørende i en spesiell situasjon hvor de er sårbare, hjelpeløse og maktesløse fordi de mangler kontroll. Moesmand & Kjøllesdal (1998) gir i sin lærebok for videreutdanning av spesialsykepleiere en grundig beskrivelse av hva den spesielle situasjonen innebærer og hvilke behov pårørende har. De gir flere forslag til hvordan pårørendes behov kan imøtekommes. De hevder at helhetlig sykepleie innebærer å etablere et forhold til både pasient og pårørende for å legge til rette for sosial støtte og for å fremme tilpasning og mestring. I den forbindelse er informasjon, emosjonell støtte og praktisk hjelp viktig.

Inger Myllmaki (1995) gjør i sin hovedoppgave i sykepleievitenskap en undersøkelse av pårørende til intensivpasienter sine opplevelser med å være pårørende, knyttet til perspektivet lidelse. Det er en kvalitativt, fenomenologisk studie med intervju av 10 pårørende. Funnene viser at pårørende kommer i en plutselig uvisst situasjon. De opplever uro, redsel og hjelpeløshet, men også ivaretagelse, håp og lettelse. De vil besøke pasienten selv om det oppleves vanskelig og har behov for når som helst å kunne ta kontakt med avdelingen. Pårørende er veldig var for personalets væremåte, har tillit til personalets informasjon og kunnskap, men har også krav til informasjonens og sykepleiens kvalitet. Kontakten med andre utenfor sykehuset påvirkes. Myllmaki konkluderer med at opplevelsene er lidelse av kroppslig og eksistensiell karakter. Den kan reduseres av personalets og andre menneskers medlidenhet. Informasjonens sentrale betydning fremheves, i likhet med pårørendes behov for tillit, trygghet og beroligelse.

Intensivsykepleier Anne Sophie Ågård (2001) fokuserer i sitt kvalitetsutviklingsprosjekt ved Århus Universitetssykehus på opplevelser ved å være pårørende til pasienter innlagt i intensivavdeling. Hun gjorde en kvalitativ undersøkelse med dybdeintervjuer av seks pårørende. Funnene viser en gjennomgående opplevelse av uvisshet. Pårørende føler seg avmektig, utålmodig, redd og ulykkelig og kjenner seg alene og isolert fra pasienten. Noen pårørende vil hjelpe til med pleien av pasienten, men vet ikke hva, hvordan og når. De forventer at sykepleieren ser dem som individer med spesielle problemer og behov. Funnene fremhever betydningen av informasjon og god kontakt med personalet. Undersøkelsen viser

hvordan de pårørende håndterer den spesielle situasjonen ved å søke informasjon, tilpasse seg og mobilisere tålmodighet. Prosjektet er nylig publisert (Ågård & Harder 2007).

Pårørendes opplevelser når eldre intensivpasienter overflyttes fra intensivavdelingen til sengepost etter et langt opphold i intensivavdelingen, er fokuset for Britt Sætre Hansen sin hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap (2002). Hun bruker Grounded Theory og kvalitativt intervju av 12 pårørende. Pårørende opplevde overflyttingen som alt fra glede til skuffelse alt etter om de følte seg ivaretatt i forhold til kategoriene informasjon, forståelse, fagkunnskap og respekt. Generelt ble mangel på informasjon og mangel på oppfølging etter overflytting påpekt.

Anne Dreyer (2003) ser i sin hovedoppgave i sykepleievitenskap på opplevelser spesielt knyttet til det å være pårørende til respiratorpasienten som er under lindrende og sederende behandling. Studien er kvalitativ med bruk av kvalitativt forskningsintervju av åtte pårørende. Funnene knyttes opp mot at pårørende er i en krisesituasjon og at de gjennomgår ulike faser relatert til den aktuelle situasjonen de er i i intensivavdelingen: Akutfase med følelse av fremmedgjøring og tap av likevekt. Ved "tilvenning til situasjonen" følger et økende behov for informasjon som medfører informasjonssøking og forventinger til sykepleier og lege. Informasjon gav mer kunnskap og økt selvkontroll, noe som økte behovet for å ta aktiv del i ansvaret og omsorgen for pasienten. Med mer oversikt over pasientens situasjon ble pårørende i stand til å flytte fokus fra pasienten til seg selv. Studien viser at pårørende gradvis ble positive omsorgspersoner for pasientene. De ønsker mer deltakelse i diskusjoner, ved fysisk pleie og i kommunikasjon, samt å få være mer alene med pasienten. Dreyer konkluderer med at pårørende bør inkluderes og integreres mer i intensivavdelingen.

Forskningen fremhever flere steder pårørende sin betydning for pasienten. Integrering av pårørende er av betydning for intensivpasientens rekonvalesenstid med hjelp til bearbeiding av "tapt tid". Ivaretakelse av familien som system og helhet har et forebyggende aspekt fordi det gir sterkere samhold etterpå (Axell 2001 ref. i Dreyer 2003). Pårørende er et bindeledd mellom fortid, nåtid og fremtid, de kan formidle sosial støtte, stimulere pasientens håp og fremme hans mestring (Moesmand & Kjøllesdal 1998). Pårørendes tilstedeværelse er viktig for den syke pga deres motivasjon og vitalitet (Engstrøm & Sjøderberg 2007). Det er sammenheng mellom stressnivå hos pasient og pårørende. I følge Jones samsvarer høy



forekomst av psykisk stress hos pasienten med høy forekomst hos pårørende (Jones et al. 2004).

Det er kjent at det å være pårørende til akutt og kritisk syke pasienter kan utløse psykososiale symptomer som psykologisk stress og traumatisk krise (Martin & Perez San Gregorio 2005, Jones et al. 2004). Symptomene kan bli sterkere og mer langvarig hos kvinner enn hos menn (Paparrigopoulos et al. 2006). Helsepersonell kan ved å forebygge og imøtegå pårørendes behov for informasjon og hjelpetiltak, redusere deres stressforhold og øke mulighet for mestring (Jamerson et al. 1996). Tidlig identifisering og iverksettelse av tiltak forebygger ikke bare utvikling av posttraumatisk stress hos pårørende, men er også av betydning for deres mulighet til å være ressurs og støtte for den syke (Wåhlin, Ek & Idvall 2006, Paparrigopoulos et al 2006).

Ingrid Johansson fokuserer i flere artikler og i sin doktorgrad på pårørendes mestringsstrategier og erfart sosial støtte under intensivoppholdet og i rekonvalesentperioden hjemme (Johansson, Hildingh & Fridlund 2002, Johansson, Fridlund & Hildingh 2005, Johansson 2006). I en undersøkelse med intervju av 18 pårørende finner hun at pårørendes mestringsstrategier avhenger av deres individuelle interne og eksterne ressurser (Johansson et al. 2002). Pårørende taklet situasjonen ved å mildne, gjenta, mestre eller ekskludere følelsene sine under intensivoppholdet. Kritiske faktorer bak deres valg av mestringsstrategi var deres sosiale bakgrunn, tidligere erfaring med omsorg og forståelse av situasjonen.

I en oppfølgingsstudie med 29 pårørende ser Johansson på hva pårørende erfarer som støttende (Johansson et al. 2005). Basert på funnene utviklet hun en modell for empowerment med tre dimensjoner og deres komponenter ved støtte. Dimensjonene er selvtillit, omsorg og profesjonalisme. Selvtillitt ved å få støtte i troen på seg selv, omsorg ved å få støtte som den person en er og profesjonalisme ved å få støtte som pårørende. Medvirkning økte pårørendes sin erfaring av situasjonen som trygg og kontrollerbar

Johansson gir videre følgende anbefalinger for fremtidig praksis om hvordan en ved å gi pårørende støtte kan øke deres medvirkning: Oppmuntre pårørende til å tro på egen mestringsmulighet og til å bruke kognitive ressurser på en konstruktiv måte. Gi erfaring med å

bli sett, bekreftet og akseptert som de er. Oppmuntre til å utrykke sitt behov for hjelp til venner. Gi mulighet til å delta i prosessen av pasientbehandlingen. Invitere dem til å være hos pasienten, å se omsorgen og behandlingen som pasienten får. Invitere til å dele informasjon og tanker om pasientens tilstand. La dem erfare sikkerhet/ trygghet. La dem erfare at ansvarlig og forpliktende omsorg gis pasienten. La dem få forsikring om at pasienten får den beste behandling som er mulig. La dem erfare god omsorg. Gi mulighet til følelsesmessig og sosial veiledning. La dem erfare veiledningen som en naturlig og kontinuerlig del av omsorgen.

### 1.6.2 Studier om brukermedvirkning i intensivavdelingen

Begrepet brukermedvirkning knyttes i undersøkelser hovedsakelig opp mot psykiatrien, eldreomsorgen, hjemmesykepleien, forholdet mor- barn/premature barn, almennelegetjenesten og diabetesomsorgen. I forhold til intensivpasienter og pårørende er litteraturtilgangen begrenset. Førruten nevnte studie med utvikling av "empowerment- modell" for pårørende (Johansson et al. 2005), viser to artikler av ny dato en økende oppmerksomhet primært mot intensivpasienten, men også pårørendes medvirkning (Wåhlin et al. 2006, Christensen & Hewitt-Taylor 2007).

I en undersøkelse som beskriver pasientmedvirkning i intensivavdeling fant Wåhlin et al. (2006) at pasientmedvirkning består av å styrke og stimulere pasientens egen livsglede og kampvilje. Et positivt miljø som motiverer og bekrefter pasientens verdi og gir trygghet, omsorg og rom for deltakelse etter ønske, hadde positiv innvirkning på følelsen av medvirkning. Betydningen av å se pårørende som en uvurderlig ressurs og å ha nær kommunikasjon med både pasient og pårørende ble fremhevd som essensielt. Å være nær en alvorlig syk pasient kan være en stor påkjenning. Forfatterne etterlyser mer kunnskap om hvordan pårørende i intensivavdelingen kan bli "empowered".

I en artikkel basert på litteraturstudie, ser Christensen & Hewitt-Taylor (2007) på hvordan konseptet med medvirkning forholder seg til pasient, sykepleier og til intensivsettingen. Målet er å se om det lar seg gjøre å overføre det kreative potensialet med pasientens valgmulighet som ligger i empowerment, til intensivavdelingen. Hvorvidt empowerment oppnås avhenger av situasjonen, sammenhengen og de involverte partene. De finner tre forutsetninger for

empowerment; informasjon, ” å bli satt i stand til” og relasjonen mellom personale og pasient. Det stilles krav til informasjonens kvalitet og de involverte sine ferdigheter og holdninger. Forfatterne peker på flere forhold som er legitimerende, men også utfordrende for brukermedvirkning i intensivavdelingen. Betydningen av å skape et ”empowering” miljø ved å vise pasienten verdighet og respekt og hjelp til å gjenvinne kontroll fremheves. I den forbindelse omtales bruk av dagbok og oppfølgingsklinikk for pasient og pårørende, da det vil gi informasjon, hjelp og støtte i tiden etter intensivoppholdet.

De presenterte studiene gir kunnskap om pårørendes opplevelser og behov ut fra perspektivene lidelse, krise, mestring, støtte. Opplevelsene preges av manglende kontroll, uvisshet, hjelpeløshet og av psykologiske symptom. Pårørende har disse opplevelsene i flere faser av intensivoppholdet, - både under innleggelsen, underveis, ved flytting og etter oppholdet på intensivavdelingen. Forskningen gir også kunnskap om pårørendes behov for hjelp og støtte og om forhold som trolig kan påvirke opplevelsen av brukermedvirkning i positiv eller negativ retning. Den begrensede forskning med fokus på intensivpasientens medvirkning viser at pårørende her spiller en viktig rolle. Forskningen er aktuell for min studie selv om denne handler om pårørendes medvirkning. Siden det er få studier som spesifikt omhandler pårørendes opplevelser av medvirkning, vil fokus i min studie være å se nærmere på pårørendes opplevelser i et brukerperspektiv.

## 2.0 Teoretisk rammeverk

En teoretisk referanseramme er de briller vi har på når vi leser vårt materiale og omfatter modeller, teorier, begrepsapparat, definisjoner og forskningstradisjoner som brukes for å forstå meningen og strukturere forståelsen av materiale og funn (Malterud 2003). Jeg vil her presentere den referanserammen som danner grunnlaget for min studie. Etter å ha presentert studiens kontekst og identifisert mitt ståsted, presenterer jeg mitt syn på sykepleie representert ved sykepleieteoretikeren som jeg støtter meg til. Deretter begrunner og redegjør jeg for brukermedvirkning med en tilnærming fra flere perspektiv innen teori om empowerment.

### 2.1 Studiens kontekst

Utgangspunktet for studien er en intensivavdeling som behandler akutt og kritisk syke pasienter i alle aldre. Pasientene behandles og overvåkes med avansert teknisk utstyr som understøtter og kompenserer for svikt i et eller flere livsviktige organer. Eksempelvis respirator, scop for overvåking av hjerterytme, blodtrykk, puls og ulike infusjonspumper. De fleste pasientene er sedert (medisinsk svekking av bevisstheten) for å tolerere respiratorbehandling og for å redusere ubehag.

Personalgruppen består hovedsakelig av intensivsykepleiere og anestesileger. Den aktuelle avdelingen har to rom med plass til fire senger hver og noen enerom. Døren til avdelingen er ut fra sikkerhetsgrunner låst. Pårørende oppnår kontakt med avdelingen ved å løfte av røret på en telefon plassert ved avdelingens inngangsdør. Avdelingen har et rom for pårørende som ligger utenfor selve avdelingen og en sofa på gangen utenfor inngangsdøren. Det er også et samtalerom i avdelingen. Avdelingen har besøkstider, men unntak gjøres når det er mulig ut fra pasientens og avdelingens situasjon. Telefon er lett tilgjengelig og personalet som har ansvar for den enkelte pasient kan nås av pårørende til enhver tid. Pårørende ses på som en ressurs i behandlingen og optimal informasjon vektlegges. Avdelingen har en informasjonsbrosjyre med praktisk informasjon om besøkstider, telefonnumre osv.

## ***2.2 Mitt ståsted***

Min bakgrunn som intensivsykepleier er influert av to vitenskapssyn; en naturvitenskapelig, positivistisk tradisjon og en humanistisk tradisjon. Den positivistiske tradisjonen representerer en virkelighetsoppfatning og et mekanisk menneskesyn som fremhever et skille mellom objektiv og subjektiv kunnskap og mellom kropp og sjel (Fjelland & Gjengedal 1995). Det hevdes at dette vitenskapssynet er en nødvendig betingelse når sykdom og skade årsaksforklares, behandles og prognostiseres, men at det blant annet har begrensninger og konsekvenser for helsepersonellens syn på og relasjon til pasient og pårørende (Barbosa da Silva 2006).

Min sykepleiefaglige forankring som bygger på Kari Martinsens omsorgstenkning, er basert på den humanistiske tradisjonen. Et humanistisk menneskesyn vektlegger som Barbosa da Silva (2006) hevder, respekten for det enkelte menneskets personlige integritet og selvbestemmelse, bygger på prinsippet om menneskets iboende verdighet og innebærer at alle mennesker blir sett som likeverdige, autonome og medansvarlige. Videre vil forholdet til pasient og pårørende da bære preg av en subjekt-subjekt relasjon hvor respekt vises ut fra følgende egenskaper: Mennesket er fornuftig, har fri vilje og er potensielt godt. Humanismen har også et holistisk og helhetlig menneskesyn, som tilgodeser menneskets ulike dimensjoner og behov; fysiske, psykiske, sosiale og åndelige (Barbosa da Silva 2006). Som Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere tilsier, innebærer det at jeg i min praksis tar utgangspunkt i at mennesket er en helhet, hvor fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov kan gjøre seg gjeldende uansett hvor spesialisert omsorgen er (NSF 2007). Helheten er mer enn summen av delene (Nåden & Braute 1992). I mitt møte med pasient og pårørende har jeg derfor fokus på en totalsituasjon hvor kropp og sjel samt fortid, nåtid og fremtid er integrert. For å forstå pasient eller pårørende sin oppfatning av situasjonen, prøver jeg å få del i deres erfaringer i mitt møte med dem. I den humanistiske tradisjonen er hermeneutisk og fenomenologisk filosofi sentral, noe jeg omtaler nærmere i kapittel 3.0, hvor mitt forskningsteoretiske utgangspunkt utdypes.

## 2.3 Sykepleie

For min forståelse av sykepleie presenterer jeg Kari Martinsen sin redegjørelse for sykepleie. Martinsen tilhører en fenomenologisk tradisjon og er en av nåtidens mest fremtredende sykepleieteoretikere. I hennes teori er omsorg sykepleiens verdimesige fundament. I de senere arbeidene bygger hun på den danske teologen og filosofen Knut E Løgstrup sin filosofi (Martinsen 2003b, Kirkevold 1992). Av praktiske grunner benevner jeg videre en omsorgsperson for "hun".

Martinsens omsorgstenkning tar utgangspunkt i et kollektivt menneskesyn, hvor grunnlaget er at menneskene er født til å ta vare på hverandre og er gjensidig avhengig av hverandre (Martinsen 2003a). Denne menneskelige avhengigheten trenger i følge Martinsen et motsvar, som er omsorg. Hun sier at omsorg har med nestekjærlighet å gjøre og forbindes med å hjelpe og ta hånd om. Omsorg beskrives med omtenkksomhet, å bekymre seg for og sørge for uten å være egosentrisk. Omsorg læres i dagliglivet og som en yrkeskompetanse. Således kan omsorgsgiver tilhøre dagliglivet eller være profesjonell. Videre kjennetegnes omsorgen ved at omsorgspersonen gir omsorgen betingelsesløst uten å forvente noe tilbake. Det er tre fundamentale dimensjoner ved omsorgsbegrepet som jeg i denne forbindelsen ønsker å utdype; den relasjonell, den praktiske og den moralske siden (Martinsen 2003a).

Den relasjonell dimensjonen: Omsorg er en sosial relasjon som har med *felleskap* og *solidaritet* å gjøre og som binder en sammen i en type fellesskap, f.eks normer, regler og behov som en deler i dagliglivet (Martinsen 2003a). Martinsen hevder videre at det mest grunnleggende i menneskets tilværelse er at mennesket ikke kan leve isolert fra andre, men er avhengig av andre for å overleve og leve, utvikle seg og bli selvstendig. Mennesket er til for andres skyld og for sin egen skyld. Avhengighet står ikke i motsetning til selvhjulpenhet, men avhengighet inngår på ulike måter i alle menneskelige forhold. Slik sett uttrykker omsorg en positiv avhengighet. Omsorg forutsetter et nært og åpent forhold mellom to mennesker.

Den praktisk dimensjonen: Omsorgens praktiske aspekter underbygges ved at omsorg også er en praktisk handling. Handlingens utgangspunkt er den konkrete situasjonen og tilstanden som mottakeren befinner seg i den. Dette forutsetter en *forståelse* for den andre, en forståelse

som skapes ved erfaring med å gjøre ting for eller sammen med den andre. Ved at omsorgspersonen vektlegger det unike i situasjonen, forstår hun den andre gjennom den måten den andre forholder seg til sin situasjon (Martinsen 2003a). I sykepleiefaglig sammenheng vil det gjennom praksis, anvende teoretiske kunnskaper og oppøve ferdigheter over tid utvikles et sykepleiefaglig skjønn. Faglig skjønn innebærer en sanselig og saklig forståelse (Martinsen 2003a, 2003b). Det vil si å være åpen og medlidende ovenfor den andre, samtidig som en vurderer tilstanden faglig. Dette krever evne til medfølelse, barmhjertighet, tillit og ærlighet.

Den moralsk dimensjonen: Omsorgens moralske aspekter knyttes til at forholdet mellom mennesker er preget av makt og avhengighet. Det kollektivistiske menneskesynet tilsier at noen blir mer svak enn andre i forhold til posisjon, ytringsrett og innflytelse (Martinsen 2003a). I slike situasjoner skapes et maktforhold som binder og svekker individer og grupper. Enkelte blir mindre i stand til å definere egne behov enn andre. Det moralske prinsippet om ansvar for de svake kan anvendes til å trekke en grense mellom moralsk ansvarlig maktutøvelse og uansvarlig maktutøvelse, sier Martinsen videre. Sykepleie som omsorg må følgelig bygge på moralsk ansvarlig maktbruk, - en *holdning* som aksepterer den andre ut fra hans situasjon (Martinsen 2003a). Sykepleiens pasienter er først og fremst de svakeste, de eldre, de kronisk syke, eller avhengige av omsorg av andre forhold.

Martinsen tar i sin tenkning sterk avstand fra det positivistiske vitenskapssynet (Kirkevold 1992). Jeg er enig med Kirkevold som sier at Martinsens omsorgsteori kan oppfattes som forslag til en alternativ forståelse av sykepleiefaget og av sykepleiens kunnskapsgrunnlag. Eksempelvis representerer et faglig skjønn ikke en standardisert sykepleietenkning med oppsatt "gjøremålssykepleie", men en personorientert og situasjonsbestemt sykepleie som selvfølgelig også har sitt teoretiske fundament. I forhold til pårørende blir Martinsens deltakerperspektiv fremtredende og omsorgens etiske dimensjon fordrer at den andre blir møtt. Martinsen sin omsorgstenkning kan være med å belyse brukerperspektivet jeg har i min studie.

## **2.4 Brukermedvirkning**

Min teoretiske tilnærming til brukermedvirkning er perspektiv hentet fra teorier om empowerment. Empowerment som begrep kommer fra det latinske ordet "potere" som betyr "å være i stand til" (Gibson 1991, Stang 1998, Rodwell 1996). Hovedessensen i empowerment er prosessen med å "sette i stand til" og overføre makt fra et individ eller gruppe til andre (Rodwell 1996). Empowerment er ideologisk forankret i demokratiske verdier som menneskenes iboende likeverd, rett til medbestemmelse og autonomi (Humerfelt 2005, Stang 2001). Det har sitt politiske utgangspunkt fra 1960-årene, hvor opprør mot positivismens dominans innen samfunnsliv og vitenskap var sentral (Humerfelt 2005, Stang 2001). Empowerment bygger på selvhjelpsperspektivet fra 1970-årene, noe som innen sykepleien gav opphav til ideen om egenomsorg (Stang 2001). Denne modellen går i korte trekk ut på å hjelpe pasienten til selv å kunne ivareta sin egenomsorg. Begrepet har vært og er sentralt innen utviklingen av ulike strategier innen helse- og sosialt arbeid med fokus på brukerdeltakelse og medbestemmelse, som det fremgår av bakgrunnen for min studie.

Siden empowerment er et relativt nytt begrep, har det et begrenset teoriomfang (Kuokkanen & Leino- Kilpi 2000, Stang 2001, Torbjørnsen 2005). Det knyttes hovedsakelig opp mot kritisk sosial teori, organisasjons- og ledelsesteori og sosial psykologisk teori. Disse teoriene har hatt stor nytteverdi for sykepleiefaget når det gjelder praksis, utdanning, administrasjon og forskning (Kuokkanen & Leino- Kilpi 2000, Gibson 1991). Jeg vektlegger sosial psykologisk teori, fordi denne teorien som rammeverk har vist seg spesielt nyttig for sykepleieforskning med fokus på individuelle og miljømessige faktorer. Teorien kan åpne opp for nye perspektiv og kvalitetsutvikling innen sykepleien (Kuokkanen & Leino- Kilpi 2000).

En sentral teoretiker innen sosial psykologisk teori er Julian Rappaport. Han er en amerikansk psykolog og gjorde i begynnelsen av 1980-årene flere arbeider hvor han knyttet empowerment opp mot forebyggende psykisk helsearbeid (Rappaport 1984, Stang 2001). Hans tanker føres videre av Cheryl H. Gibson, en amerikansk sykepleieforsker (Gibson 1991). Ingunn Stang, en norsk sykepleier, høgskolelærer og forfatter belyser og viderefører Gibsons tanker med utgangspunkt i et sykepleieperspektiv (Stang 2001). Deres arbeid, som jeg henviser til, er med som grunnlag for min tolkning av pårørendes oppfatning og erfaring med brukermedvirkning i en intensivavdeling.



De nevnte forfatterne er også utgangspunktet når jeg etter presentasjon av teoriene om empowerment, beskriver de mest sentrale aspekter og kjennetegn som danner utgangspunkt for empowerment som dialektisk, utviklende, dynamisk og relasjonell. Til slutt belyser jeg makt og maktesløshet som sammen er viktige fundamenter for brukermedvirkning (Stang 2001) og som derfor er sentrale for pårørende til intensivpasienter sin brukermedvirkning.

### **2.4.1 Kritisk sosial teori**

I kritisk sosial teori refererer empowerment til sosiale og politiske forhold som angår underprivilegerte grupper og deres muligheter for å oppnå kontroll i sine liv (Kuokkanen, Leino- Kilpi 2000, Wåhlin et al. 2006). Teorien tar et oppgjør mot objektivisering, fremmedgjøring og undertrykking. Det er en forutsetning at individet betraktes som et subjekt og et opplevende vesen med tanker, reaksjoner og meninger. Derfor bør individets interesser og meninger komme til uttrykk i samhandling og beslutningsprosesser. Dette gjelder blant annet etniske grupper, homofile, kvinner og pasienter (Stang 2001).

### **2.4.2 Organisasjons- og ledelses teori**

Organisasjons- og ledelses teori fokuserer på strukturen i organisasjonen. Makt står sentralt og assosieres med anseelse og mulighet til å få ting gjort (Kanter 1977 refr. i Kuokkanen & Leino- Kilpi 2000). Empowerment beskrives i denne teorien som en prosess hvor makt distribueres fra toppen til bunnen i organisasjonshiarkiet, - fra den sterke til den svake (Wåhlin et al. 2006). Resultatene er positive for både individ og organisasjon (Wåhlin et al. 2006). Ledelse og helsepersonale kan imidlertid ha ulik oppfatning av hva empowerment innebærer, noe en studie gjort av Chandler (1991) referert av Rodwell (1996) viser. I studien fremkommer det at mens empowerment for ledere innebærer å gi makt og myndighet ved å delegere, vektlegger sykepleiere det mellommenneskelige aspekter som omfatter rådgiving, støtte og trøst for å gi trygghet. Det fremkommer også at økte ressurser, muligheter og effektivitet regnes som viktige forutsetninger for empowerment.

### 2.4.3 Sosial psykologisk teori

I sosial psykologisk teori beskrives empowerment fra individets perspektiv. Empowerment er en prosess av personlig vekst og utvikling, hvor individuelle og miljømessige faktorer er sentrale. Makt genereres her gjennom holdninger og relasjoner til andre. Videre er informasjon og refleksjon forutsetninger for empowerment (Kuokkanen & Leino- Kilpi 2000, Wåhlin et al. 2006). Mange sentrale elementer fra den sosial psykologisk teorien danner utgangspunktet for de ulike aspekter og kjennetegn ved empowerment.

### 2.4.4 Ulike aspekter og kjennetegn ved empowerment

I følge Gibson (1991) og Stang (2001) fremstår perspektivene dialektisk, utviklende, dynamisk og relasjonell som de mest sentrale aspekter og kjennetegn ved empowerment. Empowerment beskrives som et dialektisk begrep på grunn av sin variasjonsrikdom (Gibson 1991, Stang 2001). Empowerment er avhengig av den enkeltes opplevelse av situasjonen og av den konteksten vedkommende befinner seg i, og ikke minst hva den enkelte opplever som krenkende. Dette innebærer at empowerment kan ha ulikt innhold for ulike personer (Stang 2001) og må defineres av dem det angår (Rappaport 1984, Gibson 1991).

Empowerment kan være både en prosess og et resultat. Som prosess vil det si at individet blir herre over eget liv (Rappaport 1984). Det kan også si å mestre sin egen tilværelse (Stang 2001). Prosessen kan være en læring eller utvikling som i sine stadier sammenlignes med livsfasene; tidlig barndom, barndom, ungdom og voksen (Gibson 1991).

Empowerment som resultat gjenspeiler individuelle kvaliteter eller egenskaper i form av holdninger eller atferd (Rappaport 1984). Empowerment vektlegger individets styrke, ressurser, rettigheter og muligheter fremfor dets mangler og behov. Det er derfor et positivt begrep som fokuserer på løsninger fremfor problemer og aktivitet fremfor passivitet (Gibson 1991, Stang 2001). Empowerment forbindes også med blant annet mestringsferdigheter, gjensidig støtte, kompetanse og selvtilfredshet (Gibson 1991).

At empowerment er dynamisk, innebærer at det skjer en bevegelse av maktforholdet fra den mektigste i situasjonen til den mindre mektige. Den svakeste sin posisjon styrkes ved at makt deles. En må derfor ikke bare vurdere hvordan den maktesløse kan få makt, men også hvordan den mektige kan frigi makt. Hensikten er at partene blir likeverdige, men ikke nødvendigvis likestilte (Gibson 1991, Stang 2001). Det kan være naturlig i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende at helsepersonellet er den mektigste, både pga sin kompetanse og posisjon. Mange pårørende kan av ulike grunner ønske å overlate ansvaret og myndigheten til "de som vet best". Nøkkelen til empowerment er derfor å tilpasse det til det nivået som individuelle og situasjonsavhengige hensyn tilsier (Christensen & Hewitt- Taylor 2007). Dette forutsetter en individuell tilnærming hvor den pårørende ses som et subjekt i relasjonen og hvor deres meninger og tanker får komme til uttrykk (Stang 2001).

Empowerment betegnes opprinnelig som et transaksjonelt begrep (Gibson 1991), som kan gjenspeile en markedsøkonomisk tankegang. I likhet med Stang (2001) mener jeg at en oppfatning av empowerment som et relasjonelt begrep er mer presis av to grunner. For det første innebærer empowerment som prosess en fordeling av ressurser hvor samarbeid og samspill med andre står sentralt. For det andre er empowerment et resultat av holdninger som representerer grunnleggende menneskerettslige verdier, som respekt for og ivaretagelse av enkeltmenneskets rett til selvbestemmelse og kontroll over eget liv (Stang 2001).

Selv om utgangspunktet for empowerment ligger hos den enkelte, fremheves betydningen av miljø, samarbeid og støttespillere (Gibson 1991, Stang 2001). Det relasjonelle aspekter er spesielt viktig, da det i stor grad er i møtet mellom forvaltning og pasientgruppe eller helsepersonell og pårørende at empowerment muliggjøres og utspilles (Gibson 1991). For å oppnå brukermedvirkning for pårørende er derfor relasjonen mellom helsepersonell og pårørende sentral (Christensen & Hewitt- Taylor 2007).

Dette krever at relasjonen mellom helsepersonell og bruker preges av rolleavklaring, informasjon, dialog, deltakelse, tillit og empati og av gjensidighet, samarbeid og respekt. Helsepersonell må videre vise endringsvilje til å omstille seg i takt med tiden, holde seg faglig oppdatert og revurdere rollen sin (Gibson 1991). Selv om helsepersonell ser på brukerne som likeverdige, vil de likevel ikke være likestilte, da det vil være en skjevhet i maktforholdet mellom dem. Denne skjevheten kan reduseres ved at helsepersonell er oppmerksomme på

makten som ligger i kunnskapen de forvalter. Det gir helsepersonell muligheter til å kunne velge på hvilken måte kunnskapen skal brukes og det er da viktig å kunne bruke sine kunnskaper som verktøy i samarbeid med brukeren (Gibson 1991). Viktige faktorer for pårørendes brukermedvirkning vil derfor være forutsetninger for makt og maktesløshet.

#### 2.4.5 Makt og maktesløshet

Makt er et vesentlig grunnlag for empowerment (Rodwell 1996, Stang 2001), derfor ser jeg det som viktig å belyse sider ved maktbegrepet. Makt innebærer å få gjennomslag for egne eller eventuelt andres interesser (Stang 2001). I følge Stang (2001) assosieres makt lett med negative aspekter som maktmisbruk, formynderi eller tvang. Men utøvelsen av makt kan også være positiv fordi det er måten makt brukes på som gir den valør. Empowerment er knyttet til et verdigrunnlag og en maktutøvelse som er basert på gjensidighet, samarbeid og respekt for andre (Stang 2001).

Hawks (1991) presenterer i sin analyse av maktbegrepet fem forutsetninger som knyttes til makt og bruken av makt. Den første forutsetningen er tilstedeværelse eller tilknytning mellom to eller flere personer. Maktutøvelsen da kan skje direkte ved at personene det gjelder er fysisk tilstede i forhold til hverandre. Stang (2001) hevder at ved å være tilstede kan de være med å bestemme "sakene på dagsordenen". Videre sier Hawks at maktutøvelsen kan være indirekte ved at det skjer en påvirkning av den ene eller av hverandre uten fysisk kontakt. Helsepersonell kan forhindre at pårørendes interesser kommer på dagsorden ved å sile vekk saker som er viktige for pårørende (Stang 2001). Den andre forutsetningen innebærer tilstedeværelse av maktferdigheter som tillit, kommunikasjonsferdigheter, kunnskap, engasjement, omsorg, respekt og høflighet. Hawks mener at disse egenskapene gjenspeiler egenskaper hos individene, men at det ikke kreves tilstedeværelse av alle. Å være i besittelse av en av fire maktkilder er den tredje forutsetningen; informativ makt, henvisningsmakt, ekspertmakt og legitim makt. Den som har informasjon som den andre trenger eller ønsker seg, har informativ makt. Leger som skriver resepter og henvisninger samt saksbehandlere på trygde- eller sosialkontor har til tross for et eksisterende lovverk en henvisningsmakt. Leger og sykepleiere har en ekspertmakt fordi de med sin kunnskap har en kompetanse og ekspertise som er ønsket av andre. Faggrupper som leger og sykepleiere har også legitim makt fordi de gjennom sin stilling har myndighet og autoritet til å ta beslutninger innen et visst område. Den

fjerde forutsetningen er at makt og innflytelse oppleves som et gode. Den siste forutsetningen er selvtillit, - å ha tro på seg selv og det han/ hun gjør.

Empowerment innebærer følgelig at helsepersonell må tilpasse seg pårørende, og ikke omvendt (Stang 2001), samt å erkjenne at pårørende har en ekspertmakt i kraft av sin kunnskap og erfaring om seg selv og sine nære. Til slutt er empowerment ikke noe som gis, men som den enkelte pårørende opplever.

En annen side av fenomenet makt er maktesløshet, da maktesløshet er selve utgangspunktet for empowerment (Stang 2001). Maktesløshet oppleves ved fravær av empowerment og karakteriseres av hjelpeløshet, håpløshet, tap av kontroll over ens liv, paternalisme og avhengighet (Gibson 1991).

Stang (2001) hevder at det er to forhold som innvirker på maktesløshet; objektivisering og fremmedgjøring. Når en person blir behandlet eller opplever å bli behandlet som et objekt ved at hans tanker, verdier, meninger, følelser og reaksjoner ikke tas hensyn til, blir personen maktesløs og passiv. Fremmedgjøring er ofte et resultat av objektivisering. Fremmedgjøring innebærer at en person føler seg fremmed overfor seg selv og sine omgivelser. Den fremmedgjorte opplever å være prisgitt krefter som er for sterke eller for vage til at de kan kontrolleres av personen selv (Stang 2001).

Den presenterte referanserammen med vekt på Martinsen sin omsorgstenkning og teorier om empowerment danner grunnlaget for min videre tolkning og de slutningene jeg er kommet frem til. Sosial psykologisk teori som vektlegger individets styrke, rettigheter og muligheter er nært knyttet til sykepleie og sykepleiens etiske grunnlag som fokuserer på medbestemmelse og rett til ikke å bli krenket. Videre redegjør jeg for studiens metodologiske overveielse og mitt metodevalg.

### 3.0 Metodologi – Metode - Analyse

I dette kapittelet gjør jeg først rede for valg av studiens metode og presenterer den metodologiske tankegangen som ligger til grunn for denne. Jeg presenterer så det kvalitative forskningsintervju som metodisk verktøy og gjør rede for forskningsprosessens ulike faser fra forberedelsen av studien til analyse og rapport, implisitt mine etiske overveielser. Jeg tar i forskningsprosessen utgangspunkt i det kvalitative forskningsintervjuet slik Kvale (2001) presenterer det. Til slutt vurderer jeg studiens gyldighet og overførbarhet.

#### 3.1 Valg av kvalitativ tilnærming

Empirisk forskning utforsker, beskriver, forklarer og forutser hendelser i den verden mennesker lever i. En skiller mellom to forskningsparadigmer, - en kvantitativ og en kvalitativ. En kvantitativ tilnærming forklarer naturen og krever metoder som detaljert observasjon, kontrollerte eksperimenter og kvantitative målemetoder. En kvalitativ tilnærming søker å forstå menneskets liv, og bruker metoder som beskrivelse, fortolkning og reflekterende eller kritisk analyse (Polit & Beck 2004).

Det er to spesielle egenskaper ved kvalitativ forskning som fremheves i forhold til forskning omkring kritisk syke mennesker. Den er *kvalitetsbeskrivende* fordi den søker å fange opp kvaliteter eller karakteristika ved fenomenet. Den er også *livsnær og kontekstuell* ved at forskeren tilstreber en nærhet til livet slik det leves ved å ta utgangspunkt i beretninger fra virkeligheten slik de fremkommer i intervju (Gjengedal 2000). Kvalitativ metode har således et fortrinn når det gjelder å gi rike og kontekstuelle beskrivelser som tar utgangspunkt i erfaring. Fordi jeg i min studie søker innsikt i pårørende sine opplevelser med medvirkning via deres tanker, følelser og erfaringer, er en kvalitativ tilnærming et naturlig valg

Metode er de teknikker og fremgangsmåter som brukes for å strukturere en studie og samle og analysere den informasjonen som er relevant for forskningsspørsmålet (Polit & Beck 2004). Siden denne undersøkelsen handler om å samle inn og tolke kvalitative data for å få økt forståelse, var mitt temaområde og problemstilling avgjørende for mitt metodevalg. Jeg valgte

derfor en utforskende og beskrivende studie med kvalitativt forskningsdesign, inspirert av en fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming.

Jeg benyttet et kvalitativt forskningsintervju. Fordi en fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming gir en god forståelse av intervjuet sin egenart (Kvale 1992, Malterud 2003), finner jeg det hensiktsmessig å sette mitt grunnlag for forståelse inn i en filosofisk tenkning.

### 3.1.1 Fenomenologisk og hermeneutisk tankegang

Grunnleggeren av fenomenologien er den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938). Fenomenologiens utgangspunkt er den verden vi til daglig lever i og gjør erfaringer i. Det er en gjensidig relasjon mellom mennesket og verden (Furnes 2008). Å forstå menneskets relasjoner til omverdenen er derfor av grunnleggende betydning (Fjelland & Gjengedal 1995). I følge Løgstrup er vi ett med verden idet sansingen forbinder oss med verden (Furnes 2008). Fordi vi alltid bærer fortiden med oss, påvirkes våre handlinger av fortidens hendelser. Vi opplever og forstår verden ut fra et erfaringsperspektiv. Det er denne subjektive verden som fenomenologien beskriver og regner som ”gyldig kunnskap” (Malterud 2003, Fjelland & Gjengedal 1995).

Fenomenologien er også en metodisk tilnærming. Som arbeidsmåte er fenomenologien preget av kritisk selvbesinnende refleksjon for å kunne se verden på en ny måte. For å få innsikt i et fenomen må en som forsker komme i kontakt med det fenomenet som studeres og se det i sin sammenheng og slik det viser seg (Furnes 2008). Kjernepunktet i fenomenologien er å *gå til saken selv*, det som viser seg selv gjennom erfaringen. I følge Husserl er det først når sakene selv får tale at deres egenart og vesen får stå frem i rett lys (Martinsen 2003a). I denne sammenheng innebar det å gå til pårørendes egne beskrivelse av sine erfaringer med medvirkning og søke å forstå disse i sin sammenheng. Fenomenologien er åpen for erfaring, fremhever presise beskrivelser, forsøker å se bort fra forhåndkunnskaper og søker etter beskrivelsens sentrale betydning (Kvale 2001). En hermeneutisk tilnærming blir sentral i fortolkningsarbeidet.

Hermeneutikk har lang tradisjon og betyr forklaringskunst eller fortolkningskunst. Hans Georg Gadamer (1900- 2002) regnes som far til den nyere hermeneutikken. Gadamer var mest opptatt av hermeneutikk som filosofi: ”Hermeneutikk er for meg ikke teknikker og fremgangsmåter for å oppnå forståelse. Hermeneutikken er for meg å redegjøre for betingelsene for forståelse” (Gadamer 1979 referert i Nåden & Braute 1992, s.48).

At vi tolker og forstår verden ut fra visse betingelser er altså en grunntanke i hermeneutikken. Nåden & Braute (1992) kaller dette forståelseshorisont, et produkt av bevisste og ubevisste oppfatninger og holdninger. Selv om dette innebærer at jeg som forsker ikke møter pårørendes betingelsesløst, kreves det at jeg tilstreber et bevisst forhold til min forforståelse (Fjelland & Gjengedal 1995).

I denne sammenhengen er min kjennskap til saken også min forforståelse. Egne erfaringer fra møter med pårørende, samt erfaringer skildret biografisk av pårørende selv, har gitt meg kjennskap til saken. Jeg har fått økt forståelse ved hjelp av kunnskap fra teori om krisereaksjoner, omsorg og brukervedvirkning samt tidligere forskning om pårørendes opplevelser. For å få en dypere forståelse for sakens egenart, går jeg i min studie til pårørendes egne oppfatninger og erfaringer med medvirkning. Andre betingelses for min forståelse angår min rolle som forsker og omtales nærmere i kapittel 3.3.4.

Det er kunstig å skille fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming fra hverandre når forskeren selv samler inn data og informasjon (Nåden & Braute 1992). På mange måter kan en si at fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming er avhengig av hverandre fordi en i en intervjusituasjon både forstår saken som noe og begynner tolkningen av saken samtidig. Forståelse og tolkningen av saken er nært knyttet sammen. Som jeg omtaler nærmere under analyse og fortolkning (kapittel 3.4), så jeg dette i intervjusituasjonen hvor jeg oppdaget at jeg allerede var inne i en tolkningsprosess.

### **3.2. Ethiske overveielser**

Å bruke andre menneskers opplevelser og erfaringer som forskningsmateriale har en rekke etiske aspekter. Jeg legger til grunn frivillig informert samtykke, konfidensialitet og



konsekvenser som utgjør Helsinkideklarasjonens grunnlagsregler for forskning på mennesket (Kvale 2001, Malterud 2003).

Avdelingsledelsen ved gjeldende sykehus ble som jeg nevner i kapittel 3.3.1, tilskrevet og forespurt om tillatelse til å gjennomføre studien. Jeg redegjorde for studiens hensikt, metode og omfang.

Informantene deltok på frivillig grunnlag og alle skrev under på et samtykkeskjema som de fikk sammen med informasjon om studiens hensikt, metode og bruk av data (vedlegg 6). Det ble presisert skriftlig og også muntlig under innledningen av intervjuet at deltakelsen var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg. Studiet ble søkt godkjent av Regional forskningsetisk komite (REK). Komiteen definerte imidlertid søknaden som helsetjenesteforskning med fravær av personidentifiserbare opplysninger og vurderte prosjektet til å ligge utenfor deres mandat. Studien kunne således gjennomføres uten godkjenning fra REK (vedlegg 2).

Videre tas det hensyn til krav om personvern. Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) gav sin tillatelse til gjennomføring og vurderte studien til å være unntatt fra konsesjonsplikt (vedlegg 3). Kravet om konfidensialitet er imidlertid ufravikelig. Det innebærer å anonymisere data som kan gjøre informantenes identitet kjent. Derfor er svarbrev, lydopptak og transkripsjon anonymisert og oppbevart forsvarlig innelåst hver for seg. Opptak vil bli slettet og datamaterialet vil bli tilintetgjort når oppgaven er sensurert. Institusjonens og avdelingens anonymitet ivaretas også i den grad det er mulig.

Forskeren har ansvar for å på forhånd vurdere konsekvensene for personer som deltar i studier. Mine informanter ville mest sannsynlig fortsatt være pårørende og befinne seg i en belastende og sårbar situasjon. Det peker på betydningen av behov for særlig beskyttelse og mulighet for å kontakte helsepersonell for videre samtale dersom behov for dette skulle oppstå underveis. Jeg informerte derfor spesifikt om at intervjuet ikke på noen måte ville innvirke på deres forhold som pårørende ved intensivavdelingen eller annen avdeling. Jeg opplyste også

at de kunne kontakte avdelingssykepleier ved intensivavdelingen (navn og telefonnummer) for videre samtale dersom intervjuet skulle vise seg å aktualisere slike behov.

For øvrig måtte jeg under intervjuene sørge for at de pårørende følte seg personlig ivaretatt og ikke opplevde negativ fokusering. Da to av intervjuene fant sted mens informantene fortsatt var pårørende i intensivavdelingen, ble min rolle som både forsker og intensivsykepleier utfordret. Jeg kunne ikke legge til side den kjennskap jeg som forsker hadde fått til deres erfaring og det ble derfor naturlig for meg å møte dem med det i minnet når og hvis de henvendte seg til meg. Jeg oppfattet at kontakten mellom oss bar preg av åpenhet og fortrolighet. Etske vurderinger ble derfor foretatt både før, under og etter intervjuprosessen.

### ***3.3 Det kvalitative forskningsintervju, - planlegging og gjennomføring***

For å få innblikk i de pårørendes oppfatning og erfaring med medvirkning, gjennomførte jeg som nevnt et kvalitativt forskningsintervju. Forskningsintervjuet kan ha ulike grader av formalisering og struktur, - fra detaljert oppsett med nøyaktige spørsmål til den frie og ustrukturerte samtalen. Et halvstrukturert forskningsintervju beskrives som en særegen form for profesjonell samtale hvor målet er å innhente beskrivelser av den intervjuedes erfaringer og perspektiv på verden ved å stille spørsmål med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener (Kvale 2001).

Konteksten rundt samtalen er en viktig ramme for kunnskapsutviklingen. Derfor må intervjueren ha kunnskap om hva som foregår mellom seg og informanten og hvilken betydning rasjonelle og irrasjonelle sider kan ha for tolkning og funn (Malterud 2003). Forskerens betydning i intervjusituasjonen kommer jeg nærmere inn på i punkt 3.3.4.

Det kvalitative forskningsintervjuet krever at forskeren har en metodisk bevissthet, fokus på interaksjonens dynamikk og en kritisk innstilling. Dette stiller store krav til forberedelser, intervjuerens kompetanse og gjennomføringen (Kvale 2001, Malterud 2003). Hele forskningsprosessen fra tematisering til rapportering består av ulike faser som i praksis ofte glir over i hverandre (Kvale 2001).

I følge Kvale (2001) kan mye gå galt hvis en ikke lager en overordnet plan for en intervjuundersøkelse. Denne første del av studien med svar på hva, hvorfor og hvordan munnet ut i en prosjektplan som ble godkjent av Instituttet for Helsefag. Prosjektplanen var grunnlaget for søknadene til Regional Etisk Komite (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD). Jeg vil i det følgende beskrive forskningsprosessens sentrale stadier som tilgang til forskningsfeltet, utvalg, intervjuguide, gjennomføring av intervjuene og analyse av data til fremstilling av rapport.

### 3.3.1 Forskningsfeltet

Jeg rettet en formell henvendelse til intensivavdelingens ledelse representert ved avdelingsoverlegen og oversykepleieren (vedlegg 4 og 5). Jeg utarbeidet en invitasjon til den pårørende i form av et informasjonsskriv etter REK sin mal, hvor undersøkelsen sin hensikt ble beskrevet (vedlegg 6). Jeg opplyste at det var ønskelig med et intervju med den pårørende om hvordan de oppfattet og erfarte sin deltakelse som pårørende på intensivavdelingen. Dette ble sendt til den pårørende som i pasientens kardex stod oppført som pårørende nr.1. Vedlagt var en frankert konvolutt med min adresse på og et svarskjema hvor de kunne bekrefte sin deltakelse og oppgi et telefonnummer der de kunne treffes. Jeg oppgav mitt telefonnummer hvor jeg kunne kontaktes dersom de hadde behov for oppklarende spørsmål. Jeg tok så telefonisk kontakt og avtalte tid og valgfritt sted for å møtes.

Selve utvalgsprosedyren og utsendelsen av invitasjonen til pårørende om deltakelse, ba jeg assisterende oversykepleier om å gjennomføre. Dette er i tråd med NSD sine anbefalinger, som tilsa at muligheten for at jeg skulle kjenne pårørende sin identitet før jeg selv kontaktet dem, dermed ble redusert (vedlegg 3). Assisterende oversykepleier vurderte sammen med pasientansvarlig sykepleier om det var etisk forsvarlig å intervju de pårørende som oppfylte inklusjonskriteriene. Min første kjennskap til den pårørende sin identitet fikk jeg derfor først da jeg åpnet brevet med pårørendes bekreftelse, navn og telefonnummer. I to tilfeller identifiserte jeg da pasienten og den pårørende ut fra felles etternavn. Kjennskap til pårørende for øvrig fikk jeg imidlertid ikke før jeg tok telefonisk kontakt eller som i to av tilfellene, ikke før selve intervjumøtet.

### 3.3.2 Utvalg

Utvalget var et skjønnsmessig strategisk utvalg med intervju av voksne og nære pårørende til intensivpasienter. Det vil si at de pårørende som ble valgt for å delta, var personer jeg trodde hadde noe å fortelle om det fenomenet jeg var ute etter (Malterud 2003). I denne forbindelse er det pårørende sin oppfatning og erfaring med brukermedvirkning.

Inklusjonskriterier var at nære pårørende var over 18 år og var pårørende til intensivpasienter som hadde ligget mer enn tre døgn på respirator på intensivavdelingen høsten 2008/ vinter 2009. En varighet på mer enn tre døgn ble valgt for å unngå pårørende med kort erfaringstid. En forutsetning for god kommunikasjon var at de var norsk- talende. Eksklusjonskriterier var pårørende til barn og pårørende til døde pasienter. Disse ble utelukket fordi de regnes som spesielle grupper med egne behov og tilbud. Utvalgskriteriene var ikke kjønnsesifikke og jeg vektla inklusjon av begge kjønn.

Rekrutteringen foregikk trinnvis inntil det optimale og oppnåelige antall informanter var sikret. I følge Malterud (2003) er et antall informanter på fire- syv er tilstrekkelig dersom en har gjort et godt forarbeid. Et utvalg på fem intervjupersoner var for meg stort nok til å kunne belyse problemstillingen min samt gi meg en god oversikt til både å kunne forberede intervjuet og analysere datamaterialet. At jeg på forhånd ikke kjente pårørendes identitet, øker studiens gyldighet.

Selv om jeg tilstrebet mangfold, var respondentene og utvalget fem kvinner, hvorav fire ektefeller og en datter. Mannlige pårørende ble også invitert til å delta, men har ikke respondert. Denne studien har derfor ikke med menns opplevelser av brukermedvirkning. Intervjuene fant sted enten under pågående intensivopphold (to pårørende), 1-6 dager etter flytting til annen avdeling (to pårørende) eller dagen etter hjemkomst og 38 dager etter flytting til annen avdeling (en pårørende). To av informantene var eller hadde vært pårørende ved intensivavdelingen for henholdsvis 2. og 3. gang pga deres kjære sitt tilbakevendende behov for akutthjelp. Alle informantene hadde vært pårørende 10-32 dager i intensivavdelingen (vedlegg 8).

Alle intervjuene ble gjennomført i løpet av 3,5 måned. Hovedårsaken til at perioden for datainnsamling strakk seg over så lang tid er at vi tok en pause i rekrutteringen i forbindelse med julen for å unngå at invitasjonen skulle utgjøre en tilleggsbelastning.

Det ble også sendt flere invitasjoner enn hva responsen tilsier. Dette tolker jeg dit hen at de pårørende fortsatt var i en sårbar og krevende situasjon med den syke i fokus og at en deltakelse i en studie ble ansett som belastende. Responsen ble imidlertid større da prosedyren for utsendelse av invitasjon ble endret. I stedet for å sende invitasjonen i posten til pårørende når pasienten flyttet fra avdelingen, gav min kontaktperson invitasjonen sammen med informasjon om studien direkte til pårørende mens hun var på besøk.

### 3.3.3 Intervjuguide

Intervjuene ble gjennomført på grunnlag av en intervjuguide som jeg hadde utarbeidet på forhånd. En intervjuguide inneholder en grov skisse over emner, samt forslag til spørsmål som skal gi retning og dynamikk til samtalen (Kvale 2001). I denne studien ble intervjuguiden utformet med utgangspunkt i mine forskningsspørsmål (kapittel 1.2), hvor jeg vektla både den tematiske og dynamiske dimensjonen (Kvale 2001). Den skulle sikre at jeg fikk data om de temaene som jeg ønsket, ha korte og enkle spørsmål og ha et språk som var lett å forstå (vedlegg 7). Samtidig som at intervjuguiden hadde en bestemt spørreform som ved hjelp av hva, hvordan, hvem og hvilke inviterte til beskrivende svar, vektla jeg også å ha et åpen og fleksibel tilnærming hvor intervjuguiden ikke var styrende for samtalens forløp.

For å få litt erfaring med å intervju, hadde jeg et prøveintervju med en kollega før jeg startet intervju av pårørende. Min kollega gav meg god tilbakemelding i forhold til språkbruk og hvordan jeg intervjuet. Erfaringer her tilsa mer bruk av hverdagsspråket. Ved å bruke kjente ord som involvere, bidra, delta og medvirke fremfor "brukermedvirkning", sikret jeg mest mulig like forutsetninger for forståelse i intervjusituasjonen. Jeg justerte også intervjuguiden slik at temaenes rekkefølge ble mer naturlig og gav flyt i samtalen.

### 3.3.4 Min rolle som forsker

Forskeren sitt ståsted, faglige interesser, motiver, personlige erfaringer og valg av teoretisk grunnlag påvirker hele forskningsprosessen. Forskeren blir via sin medvirkning selv en del av sine data. Det er derfor viktig at forskeren identifiserer sin påvirkning og drøfter betydningen av den heller enn å eliminere seg selv og sin egen rolle (Malterud 2003). Dette innebærer at jeg som forsker erkjenner at jeg ikke møter pårørende betingelsesløst, men er kritisk bevisst min forforståelse og min posisjon i intervjusituasjonen spesielt, men også i analysen av det nedskrevne intervjuet.

Forskningsfeltet er en intensivavdeling, som også er mitt kliniske arbeidsfelt. Nærheten til forskningsfeltet gav meg som forsker spesielle utfordringer. Selv om jeg som fagutviklingssykepleier i dette feltet ikke har direkte pasientansvar, hadde jeg som ansatt i avdelingen truffet på to av de utvalgte pårørende før uten å være involvert. Dette var imidlertid ikke negativt i mitt møte med dem, men heller positivt i den forstand at jeg ved å kjenne forholdene representerte noe kjent og trygt.

I enhver intervjusituasjon kan det oppstå et usymmetrisk maktforhold. Samtalen som finner sted er ikke en gjensidig interaksjon mellom to likeverdige (Kvale 2001). Det er intervjueren som definerer situasjonen, presenterer samtaletema og som styrer intervjuene ved å stille ytterligere spørsmål. Dette er spesielt aktuelt når jeg som intensivavdelingens fagutviklingssykepleier intervjuer pårørende. Pårørende kan føle at "avdelingen" er ute for å kontrollere erfaringer. Den intervjuede kan f.eks svare slik hun tror jeg som "avdeling" forventer. Dynamikken som hersker mellom den intervjuede og meg i intervjusituasjonen vil være avgjørende for de data jeg får inn. Jeg rettet av den grunn stor oppmerksomhet mot å redusere opplevelsen av et slikt asymmetrisk forhold. Jeg tilstrebet en god atmosfære ved å signalisere trygghet og å være godt forberedt. Ved å klargjøre min rolle som forsker med å forklare studiens mål og hensikt og legge til rette for at alle svar var like akseptable, ønsket jeg å sikre at materialet i størst mulig grad reflekterte informantenes erfaringer og meninger og åpnet for ny innsikt.

Som intervjuer er jeg selv det viktigste instrumentet i forskningsintervjuet. Ansvar for at intervjusituasjonen skal bli en god opplevelse for informanten og fungere optimalt i forhold til forskningsintensjonene, ligger på meg som forsker. Resultatet av et intervju er avhengig av min kunnskap, ferdighet og empati (Kvale 2001). Jeg ønsket som Nåden & Braute (1992) også hevder, å vise den naturlige erfaringen rettferdighet og tillate at alle nyanser og variasjoner ved pårørendes erfaring med medvirkning skulle få anledning til å komme frem. Jeg vektla derfor å ha en åpen, fordomsfri og lyttende holdning i intervjusituasjonene, hvor jeg søkte nærhet til det som særpreget de subjektive opplevelsene. Min forståelse var videre preget av en form for balansegang mellom nærhet og distanse. Jeg hadde på den ene siden et ønske om å være så utforskende og dyp som mulig uten å bryte den enkelte pårørendes grenser. På den annen side var det da en risiko for at jeg viste den pårørende så stor respekt at jeg ikke fikk tilgang til de data jeg ønsket å høre noe om.

Som intensivsykepleier og forsker hadde jeg en viss oppfatning av hva som kjennetegner det å være pårørende, mens jeg visste lite om mine informanternes kulturelle bakgrunn og verdier. Ved å søke å forstå pårørende sin oppfatning og erfaring av medvirkning bedre ut fra deres forståelseshorisont, ønsket jeg å utvide min egen horisont og eget perspektiv. Dette krevde mental forberedelse og konsentrasjon under intervjuene. En bevisstgjøring av min rolle og min forforståelse klargjorde samtidig mitt ståsted og mine tanker om hva saken gjaldt. Jeg opplevde at jeg ble bedre rustet til å tolke det nedskrevne intervjuet, finne mønstre i teksten og foreta en teoretisk drøfting av pårørende sin oppfatning og erfaringer med medvirkning.

### **3.3.5 Gjennomføring av intervjuene**

Selv om intervjueren er selve forskningsinstrumentet, finnes det ingen absolutte krav til hans kompetanse (Kvale 2001). Jeg har imidlertid hatt god hjelp i å ha Kvale sine intervjukvalifikasjoner som utgangspunkt for å sikre at intervjusituasjonen skulle oppleves god for den pårørende. Jeg har tilstrebet å være kunnskapsrik (uten å briljere med det), strukturerende, klar, vennlig, følsom, åpen, styrende, kritisk, tolkende og relatere når nødvendig (Kvale 2001). Jeg var som nevnt også bevisst min egen forforståelse og posisjon.

Intervjuene ble foretatt på intensivavdelingens pårørenderom. Siden fire informanter fortsatt var pårørende enten ved intensiv eller annen avdeling, var det et praktisk valg for dem. Ett intervju ble holdt på den pårørendes arbeidssted. Intervjuene varte fra 30 til 60 minutter, uten avbrudd og forstyrrelser. Jeg tok opp intervjuet på en MP3-spiller for å kunne konsentrere meg om intervjuets tema og dynamikk, og heller dokumentere og tolke intervjuet i ettertid. Informantene var forberedt på dette og det virket ikke som at det påvirket dem noe nevneverdig. Det er likevel verdt å merke seg at vissheten om at det de sa ble tatt opp på bånd, kan ha påvirket det de fortalte under intervjuet. De ble informert om at alle gjenkjennbare data ville bli slettet ved transkripsjonen, at opptaket og det transkriberte materialet ville bli forsvarlig oppbevart og slettet når studiet var luttført.

Det kreves en balanse mellom kunnskapsinnhenting og de etiske sidene ved den emosjonelle menneskelige interaksjonen for å skape trygghet nok til å snakke om oppfatninger og erfaringer. Det anbefales å gi informantene en ramme for intervjuet ved hjelp en briefing og debriefing før og etter intervjuet (Kvale 2001). Derfor vektla jeg på forhånd å ha en gjennomtenkt innledning og avrundning. Jeg startet intervjuet med informasjon om intervjuets formål, kontekst og antatt varighet og vi snakket litt om min posisjon som ansatt i avdelingen og som forsker. Avslutningsvis oppsummerte jeg viktige punkter med mulighet for pårørende å kommentere. Jeg avrundet intervjuet med å si at jeg ikke hadde flere spørsmål og spurte den pårørende om den hadde noe mer å ta opp. Jeg opplevde at jeg ved hjelp av denne rammen tilførte trygghet i situasjonen, noe som er viktig for å få pålitelige data. Ved gjennomgang av lydbåndopptakene så jeg flere ganger at den avsluttende oppsummeringen inneholdt essensen i det den pårørende hadde sagt, noe de pårørende enten bekreftet, understreket eller supplerte.

Rett etter intervjuene brukte jeg tid på å danne meg et helhetsinntrykk. Med intervjuene og interaksjonen ferskt i minne noterte jeg også de umiddelbare inntrykkene. Disse feltnotatene gav meg som også Malterud (2003) hevder, en verdifull sammenheng da transkripsjonen skulle analyseres. Å stille kritiske spørsmål til intervjuteknikken underveis er et redskap for å sikre at intervjuene er gyldige (Kvale 2001). Før neste intervju reflekterte jeg derfor over om det var noe jeg ut fra tidligere intervju ønsket å vite mer om. Dette gav meg også nærhet til datamaterialet.



Malterud (2003) sier at en intervjuguide ikke bør være for standardisert. Selv om min intervjuguide var forholdsvis detaljert, lot jeg meg ikke binde til den. De fleste spørsmålene var av deskriptiv art fordi jeg heller ønsket spontane beskrivelser fremfor informantenes forklaringer og årsakssammenhenger. Et intervju spørsmål genererte flere spørsmål, noe som gav en tilnærming til emnet fra ulike vinkler. Med et uformelt lett dagligspråk søkte jeg å lage en flytende og avslappet intervjusituasjon hvor informantene åpent kunne fortelle om sine oppfatninger og erfaringer. Jeg vektla å være åpen for forandringer i rekkefølge og spørsmålsform. Det opplevdes utfordrende å være åpen og fokusert på samme tid. Samtidig som jeg viste informanten hvilken kunnskap jeg var ute etter, viste jeg nysgjerrighet og "hadde is i magen" når de begynte å fortelle noe som virket som en avsporing. Slik kom jeg ut av rammen for min forforståelse. Malterud (2003) sier det er ofte langs sidesporene at den nye kunnskapen befinner seg. Jeg fulgte opp svarene jeg fikk med spørsmål som gav utdypende svar i form av hva de mente, tenkte, følte og trodde. Jeg brukte kontrollspørsmål og ledende spørsmål underveis når jeg var usikker i min oppfatning for å sikre påliteligheten i datamaterialet (= intersubjektiv validering, Kvale 2001). Etter som intervjuene skred frem og jeg fikk jeg mer erfaring, fikk jeg mer selvtilit og ble mer uavhengig av intervjuguiden. Jeg erfarte som Kvale (2001) også hevder; å bli en bedre intervjuer gjennom å intervjuer.

Selv om intervjurollen var krevende, var intervjuene nyttige og lærerike. Jeg kjent respekt og ydmykhet i møte med informantene. Jeg fikk god kontakt i møte med dem og oppfattet selv en god, trygg og åpen atmosfære i intervjusituasjonen. Dette er viktig for informantene, men også for studiens gyldighet ved at informantene basert på trygghet delte mer av sine erfaringer. Informantene bekreftet mitt inntrykk og det virket som de satte pris på å bli lyttet til. I starten var de riktignok litt spente og engstelige, men etter hvert virket det som de slappet mer av og gav fyldige beskrivelser og konstruktiv tilbakemelding.

### ***3.4 Analyse og fortolkning***

Hensikten med analysen og fortolkningen er å forstå hvilken mening som ligger bak informantens beskrivelser. Jeg har i analyse og fortolkningsarbeidet støttet meg til det Kvale (2001) omtaler som en hermeneutisk meningsfortolkning. Analyse og fortolkning startet allerede i intervjusituasjonen ved at jeg hadde en tolkende lytting til det mangfold av betydninger som lå i de pårørendes uttalelser. Jeg fulgte opp det som ble sagt, søkte

bekreftelse og avkreftelse på egne tolkninger og prøvde å få så presise utsagn som mulig. Denne tilnærmingen fortsatte i det videre analyse og fortolkningsarbeidet frem mot en dypere forståelse ut fra en teoretisk sammenheng som jeg i utgangspunktet bare så konturene av.

Utgangspunktet for min analyse var datamaterialet som fremkom i intervjuene.

Transkriberingens hovedhensikt er å klargjøre materialet for analyse, noe som innebærer en overføring fra muntlig tale til skriftlig tekst (Kvale 2001). Jeg skrev av alle intervjuene etter opptaket så tidlig som mulig mens de enda var i friskt minne. Det gav meg mulighet til å notere mine tolkninger fra intervjusituasjonen og opptaket når det gjaldt stemmebruk, følelser og pauser. Ved å transkribere alle intervjuene selv og lese dem flere ganger, fikk jeg en god forståelse av innholdet. Det øker også studiens gyldighet. Datamaterialet utgjør 42 maskinskrevne sider. For å ha et godt utgangspunkt for det videre analyse- og fortolkningsarbeidet, bearbeidet jeg datamaterialet systematisk, noe jeg i det følgende redegjør for.

Med forskningsspørsmålene i tankene leste jeg først den transkriberte teksten i sin helhet for å et inntrykk av hva den handlet om. Deretter delte jeg teksten inn i naturlige meningsbærende enheter. Jeg fortettet så teksten i uthevet skrift under hvert avsnitt til kortere og mer presise formuleringer. Jeg vektla å ikke endre meningen, selv om jeg endret språket fra dialekt til bokmål. På grunnlag av forskningsspørsmålene (kapittel 1.2) ble medvirkningsperspektivet delt inn i fire hoveddimensjoner og jeg fargekodet nå den fortettede teksten etter dens dimensjonstilhørighet. Noen meningsfortettinger hørte til i to dimensjoner og fikk derfor to fargekoder. For oversiktens skyld samlet jeg den fargekodete teksten under tilhørende hoveddimensjon. Mens jeg nøye leste den fargekodete teksten, fortettet jeg de uttrykte meningene ytterligere. Kategoriene som da fremkom utgjør ut fra innhold og fellestrekk hoveddimensjonenes underkategorier.

I min dataanalyse og fortolkning følger jeg Kvale sin analysetilnærming på tre nivå. Trinnene i den aktuelle analysen utgjøres av følgende tre tolkningsnivåer (Kvale 1992, 2001):

1. Selvforståelse. Dette trinnet er den intervjuedes egen forståelse. Jeg forsøkte ved min sammenfatning å være tro mot kilden, og behandlet de pårørendes uttrykk og mening så ydmykt og nøyaktig som mulig. Validiteringsfelleskapet er intervjuer og informant og det er et metodisk ideal å analysere og tolke underveis i intervjuet. Ved å søke klargjøring av betydningen av det som ble sagt underveis i intervjuet, kunne jeg bygge min analysering på tryggere grunn.

2. Common sense. Dette trinnet i analysen innebærer at forskeren har en kritisk forståelse basert på allmenn oppfatning. Forskeren går et trinn videre i tolkningen, men holder seg innenfor rammen av hva som er allmenn fornuftig tolkning. Validiteringsfelleskapet er det almenne publikum. Her brukte jeg forskningsspørsmålene til hjelp som analyseredskap. For å forstå selve saksforholdet, var jeg så nøyaktig som mulig da jeg søkte meningen i de pårørendes uttrykk, følelser og erfaringer. Presentasjonen av hoveddimensjoner og underkategorier gjenspeiler disse to første tolkningsnivåene, - selvforståelse og ”common sense”.

3. Teoretisk forståelse. På dette nivået tolkes funnene og utsagnenes mening opp mot teori. Validiteringsfelleskapet er forskningsfelleskapet. Dette tolkningsnivået går ut over de to foregående nivåene. Dette trinnet i analysen omfatter min fortolkning og teoretisk drøfting i diskusjonsdelen.

Jeg har i analyse og fortolkningsarbeidet beveget meg mellom del og helhet, mellom pårørendes enkeltutsagn og den sammenhengen disse ble tatt ut fra, samt mellom deler av et intervju og hele intervjuet, mellom ett intervju og alle intervjuene samt mellom analysenivåene. Fra intervjusituasjonens vage og underliggende mening har jeg beveget meg mot en dypere forståelse av pårørende sine opplevelser og den sammenhengen de er en del av. Om å se saken i lys av sin helhet sier Gadamer at det er først i lys av helheten at detaljene og de fineste nyansene kommer frem. Denne prosessen kalles den hermeneutiske sirkel (Nåden & Braute 1992).

En utfordring for meg som forsker er å presentere den opprinnelige og ekte erfaringen som ble fortalt meg i intervjusituasjonene på en troverdig, nøyaktig og systematisk måte i form av

denne rapporten. Jeg har tilstrebet å være tro mot mine informanter ved at jeg via min tolkning og analyse har søkt å unngå tap av nyanser, forringelse og forskyvning av meningsinnholdet. For å slippe funnene tydeligere til, viser jeg derfor til noen sitater av informantene også i diskusjonsdelen.

### ***3.5 Kritiske refleksjoner omkring studiens gyldighet og diskusjon av gyldighet.***

Det stilles vitenskapelige kvalitetskrav til så vel kvalitative som kvantitative undersøkelser. Begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet har fått status som en hellig, vitenskapelig treenighet, men med ulik vurdering avhengig av paradigme (Kvale 2001). Innen kvantitativ forskning referer begrepene til verdifri, kontekstuavhengig og generaliserbar kunnskap, noe som ikke finner gjenklang innen kvalitativ forskning. Begrepene troverdig, pålitelig, bekreftende og overførbar regnes som "gullstandarden" for validering av kvalitativ forskning (Lincoln & Guba 1985 ref. i Polit & Beck 2004). Kvale omdefinerer begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, slik at de blir relevante i forhold til kvalitativ forskning. Reliabilitet fokuserer på instrumentet og dets nøyaktighet, mens validitet er en kvalitetskontroll og et virkemiddel som fokuserer på forskningsarbeidets troverdighet og gyldighet (Kvale 2001). Siden forskeren er selve instrumentet i kvalitativ forskning, henger reliabilitet og validitet nært sammen. I denne studien har jeg derfor valgt å benytte begrepet gyldighet istedenfor reliabilitet og validitet, slik som Kvale (2001) definerer gyldighet: "Hvorvidt en metode undersøker det den har til hensikt å undersøke" (s.166).

Min hensikt i denne delen av studien er å vise at jeg har overveid rekkevidden av funnernes gyldighet og kan gi en begrunnet anvisning om hva de sier noe om (Malterud 2003.) I følge Kvale (2001) vil det å gjennomføre forskning som tilfredsstillende forskningsmessige kvalitetskrav forde et godt håndverk gjennom hele forskningsprosessen. Det innebærer å kontrollere, stille spørsmål og teoretisere samt å tydelig redegjøre for hele forskningsprosessen og gangen i analyse og fortolkning. Verifiseringsarbeidet knyttes således ikke til enkelte stadier og jeg har derfor i min studie søkt å gjøre dette implisitt i alle stadiene av forskningsprosessen. Ved bruk av en bevisst kritisk holdning gjennom alle studiens stadier ønsker jeg å sikre at studien undersøker det den er ment å undersøke. Jeg har blant annet hatt fokus på å tydeliggjøre min forforståelse og mitt teoretiske perspektiv og koblingen til min

problemstilling, samt hvorvidt intervjuguiden ivaretar forskningsspørsmålene. Det var også viktig at de pårørende som ble intervjuet var i stand til å formidle sin oppfatning av og erfaring med medvirkning.

Kvalitativ forskning kritiseres ofte ut fra tre standardinnvendinger som ”de få intervjupersonene”, ”de ledende spørsmålene” og ”de subjektive tolkningene” eller som kvantitetspress, nøytralitetskrav og subjektivitetsfrykt som Kvale (1992) kaller det. Med Kvale sine motargumenter som utgangspunkt, vil jeg se nærmere på gyldigheten av intervjuene og min tolkning av disse.

Gyldigheten i denne studien går som tidligere nevnt på å vise hvordan man kan stole på funn som kommer frem. I min utvalgsstrategi valgte jeg informasjonsrikdom fremfor statistisk representativitet. Med et strategisk utvalg med fem pårørende søkte jeg informanter som jeg mente hadde potensial til å belyse min problemstilling. Dette er et viktig grunnlag for gyldigheten av funn og min tolkning (Malterud 2003). Ifølge Kvale (2001) er antall intervjupersoner ofte for mange, noe som gjør at det enkelte intervju ikke tolkes grundig nok. I tillegg kan tekstmaterialet bli uoverkommelig og uoversiktelig. Fra et sterkt kvantitetspress i samfunnsforskningen bygger nå den eksisterende forskningen ofte på få personers samspill med omgivelsene (Kvale 1992).

Fenomenologien er en forståelsesform hvor menneskets subjektive erfaring regnes som gyldig kunnskap og som drøfter betingelsene for dette (Malterud 2003). Gyldig kunnskap om pårørendes opplevelse av medvirkning knyttes derfor til deres erfaring. For å være tro mot kilden, behandlet jeg de pårørendes uttrykk og mening så åpent, oppmerksomt og nøyaktig som mulig. Underveis i intervjuene kontrollerte jeg min egen oppfatning med spørsmål som ”har jeg forstått deg rett...?” og ”slik jeg oppfatter det du sier...”. Til slutt hadde jeg en oppsummering av mine hovedinntrykk med mulighet for kommentarer og bekreftelse. At intervjuene var åpne og interaktive har imidlertid vært med å øke gyldigheten av materialet (Kvale 2001).

Fordi forskeren er selve instrumentet er det av stor betydning at forskeren er seg bevisst muligheten for gjensidig påvirkning. For min del innebar det at jeg som forsker og fagutviklingssykepleier kunne bli sett på som en av personalet ved avdelingen og påvirke informantene slik at de svarte det de trodde jeg ville høre. Derfor vektla jeg, som nevnt i kapittel 3.3.4, innledningsvis å presisere min rolle som forsker og gi en god presentasjon av studiens hensikt. Jeg mener jeg lyktes med denne tilnærmingen. Selv om informantene i intervjusituasjonen gav uttrykk for takknemlighet og positiv tilbakemelding, kom de også med konstruktiv kritikk. Et sterkt nøytralitetskrav har i følge Kvale (2001) resultert i at det stilles for få ledende spørsmål. For å unngå at samtalen ble utflytende og manglet utdypning, hadde jeg en bevisst bruk av ledende spørsmål i mine intervjusituasjoner. Dette var med å øke gyldigheten av materialet og lettet analysen.

Transkribering innebærer filtrering av data (Kvale 2001). At jeg transkriberte selv, økte min forståelse av innholdet og var slik med på å sikre studiens gyldighet. I en hermeneutisk tolkning er de spørsmålene en stiller til teksten avgjørende for hvilken mening en leser finner i en tekst. Ulike spørsmål gir ulike svar (Kvale 2001). Jeg har av hensyn til tolkningen av intervjuene presisert mine forskningsspørsmål i kapittel 1.2 og for øvrig redegjort for de forutsetningene som ligger til grunn for det valgte perspektivet. Ved en klargjøring av perspektiv vil andre tolkninger av den samme teksten ikke være en svakhet, men heller er styrke (Kvale 2001). Kvale knytter som nevnt i kapittel 3.4, forskerens tolkningssubjektivitet opp mot de tre tolkningsnivåene; selvforståelse, common sense og teoretisk forståelse.

Verifiseringens praktiske konsekvenser for den kvalitative forskningen avhenger i følge Kvale (2001) av forskerens dyktighet (kvaliteten på forskningshåndverket), på kommunikasjonen av kunnskap (kommunikativ validitet) og den pragmatiske bevisføringen (pragmatisk validitet). Når det gjelder kommunikativ validitet, benyttet jeg fagfellesskapet på min arbeidsplass til å diskutere funnene, utover den veiledningen og vurderingen min veileder stod for. Ved å redegjøre eksplisitt for min fremgangsmåte kan jeg gi leseren av min studie de nødvendige forutsetningene for å forstå tolkningene og slutningene jeg er kommet frem til. Studiens etterprøvbarehet styrkes (Malterud 2003, Kvale 2001).

### 3.5.1 Studiens overførbarhet

Pragmatisk validitet innebærer at forskningen finner sitt bruksområde og kan nyttiggjøres i den virkeligheten den er konstruert for (Malterud 2003). Kunnskapsbegrunnelse erstattes med kunnskapsanvendelse (Kvale 2001). Det er også ønskelig at beskrivelser og funn, med de samme eller andre informanter, skal kunne overføres til flere og andre sammenhenger enn der de opprinnelig er hentet fra (Malterud 2003). Selv om jeg hadde få informanter, anser jeg den enkelte som representativ for min gruppe. De hadde erfaring som pårørende som strakk seg over flere uker og jeg oppfatter at de hadde realistiske, konkrete og nyanserte erfaringer og tilbakemeldinger i intervjuene. Selv om jeg ikke må trekke konklusjoner på for tynt grunnlag, mener jeg at funnene fra denne studien ikke bare er overførbare til andre pårørende til intensivpasienter, men også til pårørende i andre kontekster. Det kvalitative forskningsintervjuet tilstreber velformulerte og rike beskrivelser og speiler nyanser, stemninger og følelser, noe som kan åpne for ny kunnskap (Gjengedal 2000). En fenomenologisk tilnærming kan gi kunnskap som virker normativt og er retningsgivende for praksis og slik være verdifull for sykepleierne i praktisk arbeid. Det er min hensikt at funnene skal gi intensivsykepleiere ny kunnskap som kommer de pårørende til gode.

## 4.0 Presentasjon av funn, analyse og fortolkning

### 4.1 Innledning

I dette og neste kapittel presenterer jeg studiens funn, analyse, fortolkning og diskusjon. Kvale (2001) sin analysetilnærming på tre nivåer er grunnlaget for analysen og fortolkningen. Disse tre ulike tolkningsnivåene er selvforståelse, common sense og teoretisk forståelse (kapittel 3). På første nivå trekker jeg frem informantens egne utsagn. Jeg bruker ikke den opprinnelige dialekten, men har ved omskriving til bokmål vektlagt å bevare det muntlige preget og ikke forandre innholdet. Jeg bruker enkelte steder et rikt utvalg av sitater for å få frem mangfoldet i utsagnene. Ved å ta med disse sitatene mener jeg at gyldigheten til helhetsbildet og nyanserikdom ved pårørendes brukermedvirkning blir best mulig ivaretatt. På neste nivå kobles utsagnene sammen med allmenngyldig forståelse og kunnskap som går ut over selve utsagnet. Disse to tolkningsnivåene, selvforståelse og common sense, utgjør presentasjonen i dette kapitlet.

På det tredje og siste nivået av analysen diskuterer jeg de ulike hoveddimensjonene innen noen diskusjonsområder opp mot relevant teori. Jeg prøver å få frem en klar forståelse og logisk sammenheng i det empiriske materialet satt i en videre teoretisk sammenheng. Neste kapittel med videre fortolkning og diskusjon er et resultat av dette tolkningsnivået.

Under arbeidet med analysen og fortolkningen ble det tydelig at pårørende sine opplevelser av og erfaringer med brukermedvirkning i intensivavdelingen kunne knyttes til ulike dimensjoner av brukermedvirkning. Det ble naturlig å stille det overordnede spørsmålet som her er selve problemstillingen: "Hvilke oppfatninger av og erfaringer med brukermedvirkning har nære pårørende til intensivpasienter?" Ved hjelp av relevant teori og tidligere forskning løfter jeg i neste kapittel hoveddimensjonene inn i en teoretisk diskusjon, og holder egne erfaringer opp som innspill.

Utgangspunktet for den følgende presentasjonen er et helhetsinntrykk som jeg fikk ved å lese gjennom alle intervjuene. Etter en systematisk bearbeiding av datamaterialet, som beskrevet i kapittel 3.4, utgjør fire medvirkningsperspektiv studiens fire hoveddimensjoner.



Tabell 1 viser hoveddimensjoner, meningskategorier og underkategorier ved pårørendes medvirkningsperspektiv og overgangen mellom tolkningsnivåene (fra selvforståelse og common sense til teoretisk forståelse).

Medvirkningsperspektiv	Meningsfortetting	Selvforståelse og common sense	Teoretisk forståelse
Hoveddimensjoner	Meningskategorier	Underkategorier	Diskusjonsområder for hoveddimensjoner
Pårørendes forståelse av medvirkning og hvordan de har medvirket	Verbal og nonverbal, ærlig, orienterende, samsvarende, kontinuerlig informasjon. Besøk, kommunikasjon, tilstedeværelse ved prosedyrer og i akuttsituasjoner. Omsorg for den syke, omsorg for andre pårørende, kontaktperson utad. Hjelp i nåtid, hjelp i ettertid	Informasjon Tilstedeværelse Deltakelse Dagbok	Brukermedvirkning som individuell forståelse. Brukermedvirkning som prosess og resultat. Brukermedvirkning som relasjon
Opplevelse fra medvirkning	Omsorg, trygghet, erfaring, prosess. Hjelp, mot, styrke, slitsomt, belastende Hensyn til personalet, hensyn til den syke Maktesløs, manglende informasjon, manglende autoritet.	”Like naturlig som i livet ellers” ”Glede og skuffelse hånd i hånd” ”En vanskelig balansegang” ”Å være på sidelinjen”	Brukermedvirkning som makt. Brukermedvirkning som rettighet.
Forhold av betydning for å kunne medvirke	Nærhet, støtte, egne krefter, innstilling, Respekt, høflighet, omsorg, tid, ro Trygghet, tillit Fleksibilitet, pårørenderom, mulighet å være alene, sosioøkonomiske forhold.	Pårørendes styrke. Personalets holdninger og væremåte. Kontinuitet. Strukturelle faktorer.	
Betydningen av juridiske rettigheter	Spesiell situasjon Personlighetstype Tillit	Situasjonsavhengig Personavhengig Tillit til helsepersonell	

Tabell 1

## **4.2 Pårørendes forståelse av medvirkning og hvordan de har medvirket**

Det var nødvendig for mitt videre arbeid å klargjøre hva pårørende til intensivpasienter forstod med begrepet medvirkning. Det hjalp meg til å se sammenhenger i ulike funn og utsagn i forbindelse med analysen av de andre hovedkategoriene.

For samtlige informanter var medvirkning et fremmed begrep. De var usikre på begrepets innhold og hva begrepet innebar. Informantene brukte andre ord som å få være tilstede, få delta, være aktiv og bli involvert. Det fremkom underveis i intervjuene at informantene anså informasjon, tilstedeværelse og deltakelse som forutsetninger for medvirkning. Informantene vektla disse tre forutsetningene i ulik grad. Mens de fleste informantene gav tilstedeværelse størst betydning, ble medvirkning av en informant hovedsakelig forbundet med å få eller spørre etter informasjon. Alle informantene anså seg som betydningsfulle pårørende både før, under og etter intensivoppholdet. Mens fire informanter hadde en klar oppfatning av at de etter hvert ble aktive og medvirket under intensivoppholdet, var det en informant som ikke følte hun hadde hatt noen medvirkning.

Det viste seg å være vanskelig for informantene å fortelle hvordan de hadde medvirket. Ved å beskrive hvordan de forholdt seg til informasjon, og hva de gjorde når de var til stede og deltok, fremstod det imidlertid en tydeligere, mer nyansert og variert forståelse og opplevelse av begrepet medvirkning. I det følgende presenteres de mest fremtredende kategoriene som fremstod; informasjon, tilstedeværelse, deltakelse og dagbok. Kategoriernes ulike aspekter er markert med en understrekning for å tydeliggjøre overgangen mellom dem. Aspektene er rangert etter betydningen informantene gav dem.

### **4.2.1 Informasjon**

Det kom tydelig frem at informasjon spiller en stor rolle for informantenes følelse av trygghet og forståelse av situasjonen. Som en informant hevdet, gjorde informasjonen det mulig for dem å få vite tråden og tankegangen, samt få være med å se utviklingen hos den syke. Selv om de fleste uttrykte at de var svært godt fornøyd med informasjonen, hadde noen

informanter opplevelser knyttet til manglende informasjon. Dette omtales nærmere under pkt 4.3.4.

Å være informert innebar å få informasjon om diagnose, behandling og prognose så langt det lot seg gjøre. Det fremkom to hovedtyper informasjon; verbal og nonverbal. Verbal informasjon fikk informantene av personalet i form av formell og uformell samtale. De fleste informantene ble tilbudt slik informasjon, samt at de etterspurte den selv. Alle påpekte betydningen av å kunne ringe inn ved behov og snakke med den sykepleieren som hadde pasienten. Nonverbal informasjon var basert på informantenes observasjoner av den syke, tallverdier som blodtrykk og oksygenmetning fra overvåkningsutstyret og personalets væremåte og holdninger. Denne informasjonen ble gjerne samlet uten å involvere personalet.

Alle informantene beskrev god informasjon som ærlig, orienterende, samsvarende og kontinuerlig. Ærlig informasjon skulle ikke være ”innpakket”, men være realistisk, forklarende og basert på rett grunnlag. En informant uttrykte det slik:

Jeg snakket med legen den dagen de måtte operere på nytt. Han malte det så svart at jeg på en måte forstod hvor svart det var. Det er vondt å si, men han gjorde nok rett i å male det svart. Vi datt helt sammen da vi hørte det var 1 av 10 som overlevde og at håpet var så lite! Jeg var i alle fall advart hvis det hadde gått galt. På en måte er jeg glad for denne informasjonen, men samtidig følte jeg at håpet forsvant.

Metaforen ”malte det så svart” kan henseile på hvor brutalt det opplevdes å få ærlig informasjon. Å få ærlig informasjon gav opplevelse på godt og vondt. Det gav følelse av kontroll, trygghet og ro, men også bekymring og uro.

Orienterende informasjon var oppsummerende og gav en oversikt og et inntrykk av hvordan den syke hadde hatt det under informantenes fravær. Informantene ønsket opplysninger om vaktens hendelser, hva legen hadde sagt og om planer videre da de kom på besøk eller ringte inn. En informant formidlet sine ønsker slik:

Enten jeg ringer inn eller er her og spør, svarer de alltid: ”Det er med det samme”. Jeg liker å få detaljert informasjon som tallverdier på CRP, blodprosent og blodtrykk. Da kan jeg selv sammenligne med slik det var før.

Uttalelsen ”det er med det samme” uttrykker at det er liten endring i pasientens tilstand. Slike uttalelser ble imidlertid av flere informanter oppfattet som utilfredsstillende fordi de var lite beskrivende. Beskrivelsene skulle være detaljert og gi grunnlag for informantenes egne vurderinger av den sykes tilstand. Orienterende informasjon gav informantene oversikt og mulighet for egne refleksjoner.

Samsvarende informasjon innebar opplysninger som stemte overens med informantens oppfatning, noe som kom til uttrykk i det følgende:

Jeg blir utrygg og urolig hvis ikke informasjonen jeg får stemmer med det jeg ser. Når jeg kommer hjem prøver jeg å summere det litt med meg selv og lurere på om jeg har forstått det riktig det som er blitt sagt.

Dette tyder på at samsvar mellom verbal og non-verbal informasjon var viktig for informantenes opplevelse av trygghet.

Om få daglig utskrift av mannens blodprøver sa en informant som var sykepleier: ”Det gir meg en god oversikt over utviklingen av mannens tilstand”. Kontinuerlig informasjon var fortløpende opplysninger og uformelle samtaler som falt naturlig mens informanten var tilstede.

Flere informanter opplevde informasjonen som de fikk fra lege og sykepleier som jevngrad, uttrykt slik:

Det er ikke alltid jeg trenger å snakke med legen når sykepleierne tilbyr det, for jeg får så god informasjon av sykepleierne. Jeg har tillit til at sykepleierne hadde gitt meg beskjed hvis de mente at det var grunn til å snakke med legen.

Sitatet viser at informantene oppfattet sykepleieren som så godt informert at det ofte ikke var nødvendig å snakke med legen. Samtidig uttrykkes en forventning om at informasjon om endring i tilstand med konsekvenser for behandling og tiltak skal formidles av lege.

## 4.2.2 Tilstedeværelse

Å være tilstede innebar hovedsakelig å komme på besøk, men også å ringe til avdelingen eller være tilgjengelige slik at de var lett å få tak i dersom det skulle være noe. Informantene beskrev sin tilstedeværelse som "å besøke", "å snakke med", "å være fjog" og "å være til stede både fysisk og psykisk". De ulike aspektene som fremkom er for oversiktens skyld gruppert til besøk, kommunikasjon og tilstedeværelse under prosedyrer og i akuttsituasjoner. Mulighet til å kunne gi omsorg til den syke, var også et viktig aspekt ved informantenes tilstedeværelse. Disse funnene presenteres i kapittel 4.2.3.

Det var viktig for informantene å komme på besøk hver dag. Følgende ble sagt om betydningen av besøk:

Jeg føler jeg medvirker med å være tilstede både følelsesmessig og fysisk. Jeg mener det er viktig at jeg har vært der mye og ser selv hvordan han lyser opp når jeg kommer. Jeg føler stor grad av nærhet. Jeg føler, og er også blitt fortalt av sykepleierne, at min tilstedeværelse er viktig for håpet og motivasjonen hans.

Jeg var og snakket med mor før de skulle legge henne på respirator igjen. Jeg lovet å være mye tilstede og prøvde å roe henne ned og få henne til å innse at en ny runde med respiratorbehandling nok ville være det beste for henne.

Disse uttalelsene uttrykker at å komme på besøk ofte eller regelmessig var til gjensidig nytte. Besøkene representerte en kilde til trygghet, nærhet, håp og motivasjon og bidrog til at situasjonen ble lettere å mestre. At besøkene også kunne oppleves belastende, beskrev en informant følgende: "Det var fælt når han låg der uten kontakt. Det var slanger og styr over alt. Å se ham, være der 10-15 minutter og høre at alt var stabilt var nok for meg".

Synsinntrykk og fravær av kontakt med sin kjære gjorde at det opplevdes vondt å være på besøk og bli konfrontert med virkeligheten. Situasjonen gav en følelse av å være hjelpesløs og maktesløs. Det tyder på at å likevel komme på besøk var viktig for å få bekreftelse på håp.

Flere informanter var oftere på besøk i starten av den sykes intensivopphold. En datter sa det slik:

Jeg har begrenset besøkene av hensyn til meg selv og mor. Vi blir begge slitne. Jeg er nå trygg på at mor blir ivaretatt, det var jeg ikke i starten. Da ringte jeg 1-2- ganger i timen for å høre, deretter hver 2. time. Jeg ble tryggere av å være der, snakke med personalet, se rutinene og hvordan ting ble gjort. Nå er jeg der 2-3 timer formiddag og kveld samt ringer tre ganger om dagen; når jeg står opp, midt på dagen og før jeg legger meg. I tillegg vet jeg at de ringer meg hvis det er noe.

Dette sitatet får frem at tillit opparbeides over tid og at det var viktig å bli kjent med personalet og omgivelsene. Informantene reduserte etter hvert hyppigheten eller varigheten av besøkene fordi de følte seg tryggere i situasjonen, men også fordi de måtte ta hensyn til seg selv.

Tilstedeværelse innebar også kommunikasjon med den syke. Siden intensivpasientene ikke kunne si noe pga et rør i halsen som følge av respiratorbehandling, opplevde alle informantene det vanskelig å snakke med den syke. Noen sa:

Jeg snakker med ham selv om han ikke kan snakke. Jeg har gjerne med litt post som vi åpner og går gjennom sammen. Jeg forteller nyheter fra avisene, hendelser fra dagliglivet, mine opplevelser og hva jeg hadde til middag.

Jeg sitter og strikker. Når han våkner og åpner øynene er jeg tilstede. Det mykner opp de sterile og tekniske omgivelsene med et strikkesøy. Det er også lettere for oss begge da, for da trenger vi ikke snakke.

Informantene kommuniserte både verbalt og non-verbalt ved å referere hendelser fra dagliglivet, sitte ved siden av sengen, ta på sin kjære og holde i hånden. Å snakke til pasienten uten å få svar opplevdes kunstig og spesielt vanskelig hvis andre hørte på. Det opplevdes godt å få respons fra den syke i form av et nikk eller et blick.

Tilstedeværelse innebar for de fleste informantene også et ønske om å være tilstede ved stell, prosedyrer og i akuttsituasjoner. Dette ønsket ble møtt med ulik holdning og praksis blant helsepersonellet, noe som ble uttrykt følgende:

Jeg opplever stor forskjell på pleierne. De fleste lot meg få være tilstede når ting skulle gjøres. Men det var et unntak, en sykepleier som sendte meg ut hver gang hun skulle gjøre noe, om det så var å gi smertestillende i veneflonen.

Jeg har aldri vært inne under stell. Får alltid beskjed om å komme tilbake om 30-45 minutter. Jeg forstår at det er omdiskutert dette med om pårørende skal være med under stell. Det viktigste ville ikke vært å være med å stelle, men å være tilstede og formidle trygghet for mor sin del. Det er *min* mor.

Det såret meg veldig at jeg ikke ble forespurt hva jeg ville, men ble vist ut på gangen fordi personalet trengte albuerom og fred til å jobbe. Vi er så sammensveiset. Jeg mener jeg kunne vært til hjelp med å være tilstede og sende ham positive signaler i den livstruende situasjonen han var i. I stedet satt jeg alene på pårønderommet og hadde angst. Jeg hadde taklet det fint og hadde ikke hatt angst hvis jeg hadde fått vært tilstede.

Jeg har fått lov til å være med på to bronkoskopiundersøkelser. Sist gang følte jeg så med ham at jeg hadde vondt i magen, for han var så svak og tynn. Men jeg taklet det og føler det var viktig for ham at jeg var der.

Mens noen informanter fikk være tilstede under stell og prosedyrer, opplevde andre å bli ”sendt på gangen”. Flere ble såret og skuffet fordi de heller ønsket å være tilstede og formidle trygghet til sin kjære enn å vente utenfor i uvisshet. Det ble samtidig uttrykt forståelse for at de skulle skånes for inntrykk og at helsepersonell måtte få jobbe uforstyrret uten å bli observert av dem. Ulik holdning og praksis gav uforutsigbarhet. Sitatene viser viktigheten ved at pårørende opplever å få en valgmulighet.

### 4.2.3 Deltakelse

Å delta innebar å ta ansvar, ta initiativ og være engasjert og involvert både fysisk og psykisk. De fleste informantene ønsket å gjøre noe nyttig for den syke og delta i oppgaver i forhold til stell og velvære. Deres deltakelse strakk seg utover den direkte kontakten med den syke. Jeg har for oversiktens skyld gruppert informantenes deltakelse til omsorg for den syke, omsorg for andre pårørende og kontaktperson utad.

Informantenes grad av deltakelse og omsorg for den syke avhang hva de fikk lov til og deres eget initiativ. To informanter formidlet følgende:

Jeg duller rundt ham, gir ham omsorg, holder i hånden. Kjenner og tar litt på bena som han liker, retter på puta.....Det gjør meg godt og jeg tror det gjør han godt også.

Jeg har vasket håret til mor og massert hodebunnen. Det gjorde godt for meg og godt for mor. Jeg så at mor slappet av og nøt det. Jeg synes det er godt å være aktiv og få delta. Jeg tåler å se det de gjør.

Sitatene viser at flere likte å vise omsorg ved å gjøre ting som de visste den syke likte. Denne omsorgen ble av flere betegnet som ”å dulle” rundt og ”være der for” den syke. Det krevde at de måtte leve seg inn i den syke sin situasjon og vise empati. Å gi omsorg gjorde godt.

Noen informanter viste også omtanke for andre pårørende i avdelingen. En sa følgende: ”Når vi sitter og venter sammen, prøver jeg å hjelpe andre med å fortelle hvordan jeg har hatt det, oppmuntre og være fjog”. Denne omsorgen for andre pårørende falt naturlig fordi de følte fellesskap med dem.

Alle informantene fungerte som kontaktpersoner utad, først og fremst overfor øvrig familie, men også overfor instanser som bank og arbeidsgiver. Utsagnet: ” Dette er eksempler på hvor vanskelig det kan bli” er uttrykk for frustrasjon over hvor tidkrevende og tungvint det opplevdes å ivareta økonomiske og praktiske forhold som lån og regninger, post, melding til arbeidsgiver og tilsyn av hus og hjem.

#### 4.2.4 Dagbok

Mange informanter skrev dagbok, enten på eget initiativ eller på anbefaling av andre.

Dagboken inneholdt notater om hendelsesforløp, om dagligdagse ting og informasjon. Noen sa:

Jeg skriver dagbok hver dag om hva som har skjedd og om informasjonen jeg har fått. Jeg tror det vil hjelpe oss begge til å huske alt etterpå. Jeg synes det er terapi å skrive fordi det er noe konkret og håndfast og fordi jeg kan repetere informasjonen for meg selv.

Jeg har skrevet ned alt som har skjedd. Ved å få bearbeide det mentalt får en det ut av kroppen. Det er til hjelp for meg nå og det vil være viktig for ham å vite hva som har skjedd når han bli frisk igjen.



Dette viser at dagboken hadde flere funksjoner. Å skrive dagbok opplevdes som en terapi. I tillegg til å være en hjelp for informantene i nuet, mente flere at dagboken i tiden etter sykehusoppholdet ville være til god hjelp for både dem og den syke. En informant tok av denne grunn bilder av den syke.

### **4.3 Opplevelser fra medvirkning**

Informantene hadde flere erfaringer fra sin medvirkning som var forbundet med både positive og negative opplevelser. De benyttet metaforer da de fortalte om sine opplevelser, noe som ga rike og gode beskrivelser. Jeg knytter derfor informantenes erfaringer opp mot følgende metaforer.

#### **4.3.1 "Like naturlig som i livet ellers"**

Å være tilstede, delta og være informert gjorde godt og gav informantene nærhet til sin kjære. En sa: "Det gjør meg godt, for da får jeg sett øynene hans og at han blir klarere fra dag til dag". Mye tyder på at nære og gode relasjoner til den syke gjorde det naturlig å bry seg og vise omsorg. En annen informant sa følgende om omsorg:

Jeg opplevde at alle sykepleierne hadde mye omsorg for mannen min. De viste medlidenhet, glede og levde seg inn i hans situasjon. Denne omsorgen forbauset meg, men gjorde meg godt fordi jeg ble trygg på at de passet godt på ham når jeg ikke var der.

Dette understreker at i tillegg til at det å gi omsorg gjorde godt, var det også godt å se omsorgen som helsepersonellet gav. Trygghet og tillit til helsepersonellet økte.

En informant sa følgende da mannen etter flytting måtte tilbake til intensivavdelingen:

Overgangen ved flytting fra intensiv var stor. Fra å være vant med å ha noen rundt seg hele tiden ble han liggende på et enerom med døren lukket. Jeg tror han ble urolig og at det er årsaken til at han fikk pusteproblemer. Jeg angrer på at jeg ikke ba om å få ligge hos ham den første natten etter flytting. Jeg tror det hadde gjort ham roligere. Neste gang skal jeg gjøre det!

Utsagnet tyder på at erfaringen som ”etterpåkløkskap” økte informantens handlingsberedskap.

### 4.3.2 ”Glede og skuffelse hånd i hånd”

Mange informanter uttrykket tilfredshet over at de fikk ta del i prosessen som deres kjære var igjennom. Det hjalp dem til å takle situasjonen som pårørende bedre ved å bevare håpet, få økende grad av trygghet og tillit, styrke og pågangsmot samt større grad av kontroll og mestring. Det ble også uttrykt følgende:

Det er en lang prosess med tilbakeslag. Det går hele tiden opp og ned, og to skritt frem og to tilbake. Det er utmattende fordi jeg går opp og ned i følelsene mine hele tiden. Jeg bruker meg selv så mye at jeg tappes for krefter.

Det å medvirke har flere sider. Å ta del i prosessen var også slitsomt, belastende og utmattende.

### 4.3.3 ”En vanskelig balansegang”

Flere informanter var frustrert over å måtte ta motstridende hensyn. Det ble sagt:

Jeg kjenner mor og kan lettere se når hun har det vondt, er uvel eller når noe er galt. Jeg går forsiktig frem, for jeg vil ikke trø noen på tærne. Jeg føler jeg ikke har noe jeg skulle ha sagt for jeg har jo ikke samme kunnskap som sykepleierne. Hver gang jeg kommer på besøk må jeg gjenta for personalet hva mor liker når hun har feber; en kald klut på pannen og dynen vekk fra bena. Selv om jeg sier det, så gjør de det ikke. Da ordner jeg det selv for henne.

Intensivavdelingen er så spesiell at en må gå litt på tå hev. Vi må ikke ta oss til rette. Da er det bedre å gjøre seg usynlig og ikke snakke for høyt og ikke gjøre for mye av seg. Da blir du ikke til besvær og personalet bli ikke irritert.

Informantene uttrykte respekt for personalet og opplevde det vanskelig å si fra fordi de på den ene siden ville bli akseptert av personalet, mens de på den andre siden ville at den syke skulle ha det så godt som mulig. Informantenes behov for å bli akseptert fikk konsekvenser for deres væremåte.

#### 4.3.4 "Å være på sidelinjen"

Noen informanter formidlet en følelse av "å være på sidelinjen". Denne opplevelsen ble beskrevet følgende:

Jeg synes det er sløvt å ikke huske. Men jeg var på siden av meg selv og alvorret gikk ikke helt opp for meg. Jeg føler jeg fortrenget mye, for jeg ville ikke vite. Jeg var likegyldig og like holden med å spørre etter informasjon. Hvis jeg nå klager på at jeg ikke fikk informasjon, kan det være fordi jeg fortrenget den.

Informanten uttrykker at hun i stor grad var preget av maktesløshet. Andre fortalte om ulike grader av sorg, skuffelse, angst, dårlig samvittighet, hjelpeløshet, håpløshet og uvisshet. En informant beskrev to hendelser slik:

Jeg er ikke den som spør etter informasjon og "hva-om –hvis-atte", men mer den som tier stille og håper det skal gå godt. ....Jeg ble oppringt midt på natten og var irritert over å bli vekket. Da spurte legen om jeg ikke var informert om at mannen min var operert og alvorlig syk. Det var jeg ikke, for ingen hadde informert meg! Da gråt jeg.

Da jeg var hos ham på søndagen, sa de ingenting om at han skulle flytte fra avdelingen. Det var den eldste sønnen som ringte til meg på mandagen og fortalte at de hadde flyttet ham og at han ikke var på intensivavdelingen lenger. Jeg ble overrasket. Jeg visste han kunne puste selv fordi de hadde koblet bort respiratoren da jeg var der, men de sa ikke at han var blitt SÅ mye bedre. Jeg er glad det gikk godt.

Begge hendelsene ble beskrevet som "å komme brått på". Informanten uttrykker at fordi hun er "den som ikke spør" fikk hun heller ikke den informasjonen hun trengte for å kunne følge tankegangen bak de beslutningene som ble tatt. En annen informant uttrykte det følgende:

Jeg føler at jeg på en måte blir sett og på en annen måte ikke. Jeg er vant fra før med å bli sett på som yngre enn jeg er. Jeg føler ofte at jeg får mindre informasjon fordi jeg er så ung. Det hadde vært annerledes hvis jeg hadde hatt en voksen med meg, slik det var da tante var her. Hun ble møtt med en annen tone da hun spurte om noe og fikk mer forklarende, fordypende og detaljert informasjon.

Sitatet tilsier at "å være ung" forbindes med manglende autoritet og kan påvirke informasjonen som gis. Mens informanten ville ha forklarende og ærlig informasjon, følte hun at personalet ville skåne henne.

#### 4.4 Forhold av betydning for å kunne medvirke

Informantene gav til kjenne flere forhold som påvirket deres mulighet for å medvirke. I det følgende omtaler jeg de forhold som de vektla mest; pårørendes styrke, personalets holdninger og væremåte, kontinuitet og strukturelle forhold.

Å medvirke opplevdes av flere informanter som en emosjonell balansegang, hvor skiftingene i følelseslivet fra glede til skuffelse utfordret evnen til å være sterk. En sa det slik:

Jeg legger vekt på å vise meg sterk, være tøffere enn hva jeg egentlig er. Jeg er fortvilet og nedfor og gråter når jeg er alene. Jeg gråter ikke så han ser. Det er lettere å være pårørende når en er sterk og jeg håper å bevare styrken min. Hvis jeg gir opp vil sikkert han også gjøre det.

Informantene var overrasket over sin egen styrke. De ble sterke av å få støtte fra familie og personalet, men mest av alt ved å rette oppmerksomheten mot den syke og ha en positiv innstilling. Styrke avhang av et realistisk håp og god informasjon.

Personalets holdninger og væremåte i møte med de pårørende fremstår som viktig for hvorvidt informantene følte de var velkomne da de etterspurte informasjon eller formidlet sin oppfatning og sine observasjoner. En sa det slik:

Det er fantastisk å treffe personale som har et vennlig blick, er smilende og som ikke gir meg en følelse av å presse på når jeg spør om noe. Det er viktig å ha et godt og naturlig forhold til sykepleiere og leger.

Mens en informant savnet at personalet skulle etterspørre hvordan hun hadde det, uttrykte en annen seg slik:

Jeg er forbauset over at sykepleierne har omtanke og omsorg for meg. De fleste utenfra er kun opptatt av hvordan det går med mannen min, men de som er profesjonelle, de er opptatt av meg også. Det er uvant for meg.

Sitatene viser betydningen av å bli møtt med respekt, forståelse, høflighet og omtanke. Det gav opplevelse av å være medregnet, sett og hørt. Tid og ro fremstod også som viktig for kontakten med personalet. Noen påpekte at både leger og sykepleiere gav seg god tid selv om det var travelt i avdelingen.

Kontinuitet blant personalet innebar for informantene at de fikk lære personalet å kjenne. En uttrykte det slik: ”Vi mennesker har lett for å knytte oss til andre, spesielt når det gjelder sykepleiere og leger”.

Noen informanter opplevde sjelden å møte samme sykepleier to dager på rad, selv da den syke lå på enerom. Det å alltid måtte hilse på nye folk var for flere en stor tilleggsbelastning og gjorde det vanskeligere å etterspørre informasjon. Kontinuitet var av betydning for trygghet, tillitt og for informasjonen som de fikk.

Det var flere strukturelle faktorer som innvirket på informantenes medvirkning. En *fleksibel tilgang til avdelingen* var helt nødvendig, noe som ble sagt slik:

Jeg har fått beskjed om at jeg kan ringe når jeg vil. Det betyr mye for meg at de sier jeg kan gjøre det. Da føler jeg meg ikke dum og må forklare hvorfor jeg ringer midt på natten, for jeg møter forståelse og omtanke. De er flinke med omtanke.

Dette tyder på at informantene følte trygghet ved å kunne komme på besøk eller ringe til avdelingen når de trengte å forvise seg om sin kjæres tilstand, pleie og behandling. De fleste var innforstått med at fleksibilitetens pris var venting på å komme inn hvis det ikke passet av hensyn til andre pasienter eller personalet. Venting ble også opplevd som følgende:

Da han ble operert for andre gang reiste vi inn i ett-tiden og satt og ventet helt til klokken halv åtte. Da var jeg så sint og savnet at noen skulle komme og snakke med oss. Personalet hadde ikke tid til noen ting, før de til slutt kom ut og sa at vi måtte vente på legen. Da legen kom, hadde han ikke vært med på operasjonen en gang!

Her uttrykkes det at ventingen krevde toleranse og tålmodighet og ble av flere informanter betegnet som belastende. De savnet informasjon om årsaken til ventingen og om tilstanden til deres kjære. Få var kjent med at avdelingen hadde et *pårørenderom* og flere etterlyste det. En sa:

Jeg savner et oppholdsrom med tekjøkken ved inngangen til intensivavdelingen hvor vi kan ordne mat og drikke, samt snakke med hverandre. Et slikt rom hadde gjort det lettere å snakke med andre pårørende istedenfor at vi bare sitter og stirrer og tenker.

Dette kan tyde på at et oppholdsrom med kokemulighet vil kunne øke pårørendes mulighet for å være selvhjulpne og å dele sin erfaring med andre pårørende. Det vil også kunne dekke behovet for skjerming fra forbipasserende, da flere hadde ubehagelige opplevelser ved å bli gjenkjent av forbipasserende mens de satt på gangen og ventet. Mye tyder på at informantene ikke var informert om eksisterende pårønderom.

En informant erfarte følgende ved flytting til enerom:

Det er lettere å være tilstede når mor er på enerom. Nå kan jeg snakke og orientere henne om ting som skjer uten å forstyrre andre. Da hun lå på salen sammen med andre, satt jeg også lenge. Men da satt jeg bare rolig, holdt mor i hånden og holdt på å sovne.

Flere bemerket at det var lettere å medvirke hvis deres kjære hadde enerom fordi de da slapp å ta hensyn til andre pasienter og hadde større *mulighet til å være alene med sin kjære*.

Noen informanter opplevde *sosioøkonomiske forhold* som vanskelige. En fortalte:

Arbeidsgiveren trengte sykemelding for å utbetale mor sin lønn. Jeg ba avdelingen om å ordne det, men dagene gikk uten at noe skjedde. Da det var gått en uke fikk jeg beskjed om at de ikke pleide skrive ut sykemelding før pasienten var på sengepost, for de visste ikke varigheten. Det hadde vært nyttig med informasjon om hvordan ordningen med sykemelding var og at det istedenfor var mulig å få et bevis, samt få tips om hvordan vi kan gjøre det med regninger og post. Nå har jeg skaffet meg en advokat som hjelper meg med slike ting og jeg kan senke skuldrene. Det hadde vært nyttig dersom avdelingen kunne hjulpet med dette. Nå er det ikke å forvente at sykepleierne skal vite alt, men det kunne være en annen.

Opplevelsen setter ord på hvilke forhold som kan være tilleggsbelastende og tidkrevende. Det kunne vært annerledes dersom informanten hadde møtt helsepersonell med den aktuelle kunnskapen. Selv om informantene uttrykte at slike forhold var sekundære, forsterket det følelsen av maktesløshet og stjal tid og krefter fra den direkte kontakten med den syke.

## 4.5 Betydning av juridiske rettigheter

Pårørendes juridiske rettigheter omfatter informasjon, innsyn og samtykke. Kjennskapen til rettighetene synes ut fra informantenes utsagn å være situasjonsavhengig, personavhengig og basert på tillit til helsepersonell.

Alle informantene hadde liten kjennskap til eller kunnskap om hvilke rettigheter de som pårørende hadde. Denne mangel på kjennskap ble ut fra situasjonen begrunnet med: ”Jeg har aldri tenkt på juridiske rettigheter og finner det ikke naturlig å tenke på det i denne situasjonen heller.” Andre uttrykte det slik:

Jeg bryr meg ikke om rettigheter. Jeg er fornøyd bare jeg får være tilstede og får informasjon av lege og sykepleier. Jeg føler jeg får nødvendig innsyn og at nødvendige rettigheter ivaretas når jeg snakker med legen og får ærlig informasjon.

Jeg får tilstrekkelig innsyn når jeg er informert, får svar på det jeg lurer på og blir ivaretatt. Det kan være jeg hadde tenkt mer på rettigheter hvis jeg ikke følte vi ble ivaretatt.

Jeg er fornøyd. Men i starten følte jeg ikke jeg fikk den informasjonen jeg trengte for å følge tankegangen bak de beslutningene som ble tatt. Jeg ble informert i ettertid om hva de hadde gjort. Jeg kan aldri huske at jeg ble forespurt om å være med på å ta beslutninger. Men jeg skal ikke klage, jeg er fornøyd med å ha fått ham hjem.

Informantene gav her informasjonen en sentral betydning for deres oppfatning av rettigheter, samt for deres opplevelse av å ha innsyn og være ivaretatt. Manglende informasjon gav manglende innsyn og forståelse for beslutningene som ble tatt. Hvorvidt en opplevelse av manglende informasjon øker bevisstheten omkring juridiske rettigheter kom til uttrykk slik:

Hvis jeg skulle klaget på noe, så måtte det være da de opererte mannen min uten å ringe og informere meg, da de opererte foten uten at noen visste det og at ingen hadde tid til å snakke med oss da vi satt og ventet. Men jeg er ikke den typen som hevder mine rettigheter, jeg er mer den typen som tenker at de gjør så godt de kan.

Flere informanter hadde en oppfatning av at juridisk bevissthet er personavhengig, noe som ble sagt følgende: ”Det kommer an på hvilken type du er. Jeg er ikke opptatt av mine rettigheter, men mer opptatt av plikter”. Informantene beskrev seg selv som å ikke være opptatt av rettigheter, men heller av plikter og tillit.

Hos en informant kom denne tilliten til uttrykk som følgende: ”Har vi rettigheter? Jeg regner med at noen hadde informert dersom det hadde vært noe”. Informantenes utsagn antyder stor tillit til helsepersonellens ferdigheter og kunnskaper i forhold til rettigheter. Utsagnet tyder på at informasjonen hadde flere funksjoner for informantene. Informasjon var ikke bare en sentral juridiske rettighet, men også en forutsetning for informantens opplevelse av rettighetenes ivaretagelse.



## 5.0 Videre fortolkning og diskusjon

I forrige kapittel presenterte jeg hovedlinjene i datamaterialet relatert til studiens hensikt som er å beskrive hvordan brukervedvirkning oppfattes og erfares av pårørende til intensivpasienter. I den videre presentasjonen diskuterer jeg hoveddimensjonene innenfor følgende diskusjonsområder for brukervedvirkning som: individuell forståelse, prosess og resultat, relasjon, makt og rettighet. For ordens skyld bruker jeg ”informant” om pårørende i studien og ”pårørende” om pårørende generelt. Som intensivsykepleier identifiserer jeg meg med helsepersonell. Jeg bruker derfor noen steder ”vi” og ”våre” når jeg omtaler helsepersonell generelt. Funn drøftes med utgangspunkt i relevant teori (kapittel 3).

### 5.1 Brukervedvirkning som individuell forståelse

Brukervedvirkning er et fremmed begrep både med hensyn til innhold og betydning. Dette kommer tydelig frem i funnene, da spesielt knyttet opp mot det å medvirke som pårørende i en intensivavdeling. Dette er interessant og ikke uventet fordi både Rappaport (1984), Gibson (1991) og Stang (2001) påpeker at begrepet er vanskelig å forklare på en entydig og klar måte. Betydningen av brukervedvirkning avhenger av hvilken kontekst og mennesker det dreier seg om og må defineres av dem det angår. Ved å fortelle om sine oppfatninger og erfaringer med brukervedvirkning som pårørende ved en intensivavdeling, har informantene i studien vist oss hva som er viktig for dem. Selv om informantene ikke eksplisitt uttrykker sin forståelse av medvirkning, formidler de denne indirekte ved hjelp av andre ord og beskrivelser av sine gjøremål når de er tilstede, deltar, skriver dagbok og hvordan de forholder seg til informasjon. Informasjon, tilstedeværelse og deltakelse fremstår som viktige forutsetninger for informantenes medvirkning. Betydningen av informasjon kommer spesielt til uttrykk også i annen forskning (Ågård 2001, Hansen 2002, Dreyer 2003). Samtidig tilkjenner informantene en oppfatning av at deres medvirkning avhenger av en ”tillatelse”, fordi de beskriver sine aktiviteter som ”å få lov til”. Dette understreker at brukervedvirkning har en nær tilknytning til makt og maktesløshet, omtalt av Gibson (1991) og Stang (2001) og som jeg kommer tilbake til under punkt 5.4. Sagt med andre ord, bekrefter informantene gyldigheten av den aktuelle definisjonen: ”Brukervedvirkning er den aktivitet som brukerne deltar med, og som helsepersonell tilrettelegger for”.

Informantene sine uttalelser viser at pårørendes styrke, personalets holdninger og væremåte, kontinuitet og strukturelle faktorer var forhold som påvirket deres mulighet for medvirkning. Pårørende er på mange måter i samme situasjon som pasienter. I følge Stang (2001) kan pårørende derfor i sitt møte med en intensivavdeling preget av alvorlig og livstruende sykdom, stå i fare for å bli fremmedgjort, bli behandlet som objekt og frarøves sin mulighet for selv- og medbestemmelse. I dette møtet vil helsepersonellens kompetanse, holdninger, verdier, tilstand og dagsform være av stor betydning for hvordan pårørende opplever og tolker situasjonen. Omgivelsene som arbeidsrutiner, avdelingens mål og sosioøkonomiske rammebetingelser er strukturelle faktorer som påvirker menneskelig atferd og er derfor viktige for kontekstens betydning.

I følge Stang (2001) kan to utforminger av brukermedvirkning være hverandres motsatser. Dette blir tydeliggjort i funnene ved at det som var viktig for en informant ikke nødvendigvis var like viktig for andre. Informantene vektla i ulik grad betydningen av tilstedeværelse, deltakelse, informasjon og dagbok. Utsagnet: "Jeg føler ikke jeg har medvirket, jeg spurte ikke mye etter informasjon" viser informasjonens betydning for denne informanten. Andre informanter ble såret av å ikke kunne delta aktivt i stell og være tilstede i akutsituasjoner og under prosedyrer. Medvirkning avhenger i følge Stang (2001) av den enkelte sin opplevelse av situasjonen, av den konteksten vedkommende befinner seg i og av hva den enkelte opplever som krenkende. Hva den enkelte opplever som krenkende er sentralt fordi vi som mennesker er forskjellige. Denne variasjonsrikdommen understreker betydningen av at helsepersonell er kjent med hva som er viktig for den enkelte pårørende. Hvis situasjonen tilsier det, kan medvirkning for noen pårørende innebære å overlate ansvaret til andre.

Informantene var opptatt av sin rolle som pårørende og som ressurs for den syke. De omtalte seg som "aktiv pårørende" eller "passiv pårørende". Rollebetegnelsen aktiv eller passiv hadde sammenheng med medvirkningsgrad, relatert til hvilke aktiviteter de deltok med og deres forhold til informasjon spesielt. Noen oppfattet seg selv som "aktiv og medvirkende", mens en oppfattet seg som "passiv og ikke- medvirkende". I følge Vaaland (2007) anser noen pårørende seg som brukere, mens andre skiller rollene tydeligere. De anser seg som familiemedlem av en bruker eller en pasient. Hvorvidt pårørende oppfattes som å være bruker eller aktiv/ passiv pårørende, er i følge Stang (2001) i stor grad uttrykk for helsepersonalets holdninger, verdier og menneskesyn. Hvis helsepersonell har ulik oppfatning av pårørende, kan det resultere i ulik tilnærming.

Konsekvensen av at pårørende oppfattes som bruker er, som utledet i Ekeland & Heggen (2007) sine betraktninger om brukerrollen, at pårørende blir definert som mer selvstendig enn hva vi tradisjonelt har tenkt. Det gir også pårørende mer rom for å gjøre valg i henhold til egne prioriteringer. De er ikke lenger bare avhengige av helsepersonellens hjelp og omsorg, men er også tilkjent myndighet som en uavhengig, selvstendig og aktiv person i møte med de tjenestene som helse og sosialsektoren, her intensivavdelingen har å by på. Brukermedvirkning kan således innebære en ny forståelse av pårønderollen.

Det hevdes at en sterkere brukerrolle, tilsvarende dagens unge og velutdannede, i økende grad vil kjenne sine rettigheter, etterspørre informasjon, stille krav til kvalitet og være mindre autoritetstro (Rydahl-Hansen 2008). Fremtidens brukere vil videre ta helsepersonellens kunnskaper og faglig nivå som en selvfølge og vektlegge holdninger og væremåte. Det innebærer at kvalitet for pårørende i større grad vil bli forbundet med ”opplevd empati”, med vekt på betydningen av de mellommenneskelige relasjonene. Dette har konsekvenser for helsepersonellens ferdigheter og rolle og omtales nærmere i kapittel 5.3.

Informantene sin forståelse av medvirkning kan forklares ut fra individuelle og miljømessige forhold som den enkeltes tro, synspunkt, verdier, rase, kjønn, interesser, samt miljø, forhold og rolle til omgivelsene. I følge Gibson (1991), Kuokkanen & Leino- Kilpi (2000) og Stang (2001) vil disse faktorene også være sentrale for pårørende sin personlige vekst og utvikling.

## ***5.2 Brukermedvirkning som prosess og resultat***

I vid forstand kan en som Rappaport (1984) si, at brukermedvirkning er en prosess der mennesker, organisasjoner eller samfunn tar kontroll over eget liv. I følge Stang (2001) innebærer dette en utviklingsprosess som over tid gir individet opplevelse av kontroll på ulike plan. Selv om Rappaport (1984) og Rodwell (1996) fremhever en prosessorientert forståelse, hevder de som Gibson (1991), Stang (2001) og Kuokkanen & Leino- Kilpi (2000) at brukermedvirkning kan forstås som både prosess og resultat. I min studie viser funnene klart at informantene hadde opplevelser som kan knyttes til både prosess og resultat.

Mye tyder på at informantene utviklet seg fra å være passiv pårørende til å bli aktiv pårørende, en utvikling som varierte med tid og varighet av den sykes intensivopphold og

erfaring. Flere informanter fremhevet betydningen denne utviklingen hadde for å takle situasjonen som pårørende. En informant gav til kjenne en økt handlingsberedskap ved at hun i "etterpåkløkskapens ånd" visste hva hun ville gjøre ved en eventuell lignende situasjon. Mange informanter utviklet deltakende kompetanse og ble gradvis positive omsorgspersoner for pasientene. De ønsket etter hvert også mer deltakelse ved pleie/stell og tilstedeværelse under prosedyrer og i akutt situasjoner, samt få være mer alene med sin kjære. Ved utvikling av deltakende kompetanse ble informantene bedre til å gjøre valg i henhold til egne prioriteringer. Disse funnene samsvarer med annen forskning hvor pårørende etter hvert ble i stand til å flytte fokus fra pasienten til seg selv og etter hvert fikk økt bevissthet om egen mestring etter å ha fått mer oversikt over pasientens situasjon (Dreyer 2003). Brukermedvirkning som prosess sammenligner Kieffer (1984) referert i Gibson (1991), med livsfasene tidlig barndom, barndom, ungdom og voksen. Andre trekker paralleller til kriseteori, som Dreyer (2003) som viser at pårørende gjennomgår ulike faser relatert til den aktuelle situasjonen de er i i intensivavdelingen. Dette understreker at informantene sine beskrivelser av en utvikling fra passiv til aktiv deltaker også kan uttrykke den anstrengelsen de hadde for å mestre tilværelsen som pårørende.

Både Gibson (1991) og Stang (1998) hevder at brukermedvirkning som resultat må forstås som en kvalitet eller egenskap. I følge Kieffer (1984) referert i Stang (2001), kan dette for pårørende bety at de blir satt i stand til å ta beslutninger, opplever å ha kontroll i en spesiell situasjon, får tro på seg selv, har utviklet et positivt selvbilde og er i stand til å bruke egne ressurser. Som antydnet i avsnittet ovenfor, kommer flere av disse resultatene godt frem i funnene ved at de i stor grad ble knyttet opp mot opplevelse av å takle situasjonen som pårørende bedre. Informantene beskrev imidlertid sin medvirkning som et forløp preget av "glede og skuffelse hånd i hånd". Mens de på den ene siden følte økende grad av nærhet, trygghet og tillit, styrke og pågangsmot samt også større grad av kontroll og mestring, opplevde de på den andre siden sin medvirkning som slitsom, belastende og utmattende. Erfaring tilsier at tilstanden til en intensivpasient på kort tid kan endre seg flere ganger og jeg tolker derfor informantene sine positive og negative opplevelser som at de fulgte forløpet til deres kjære. Mens en informant betvilte at hun hadde klart å medvirke hvis mannen hadde blitt dårligere, opplevde en annen informant at hun ikke klarte å medvirke fordi utfallet av mannens tilstand i lang tid var usikkert og livstruende.

Informantene påpekte at et positivt miljø som motiverte og bekreftet deres verdi og gav trygghet, omsorg og rom for deltakelse etter ønske, virket positivt på deres følelse av medvirkning. Andre studier viser også dette (Johansson et al. 2005). Selv om pårørende sin brukermedvirkning i en intensivavdeling er begrenset fordi intensivpasienter har relativt kort liggetid, kan brukermedvirkning i følge Stang (2001) læres og utvikles. Hvorvidt pårørende til intensivpasienter opplever å oppnå større grad av kontroll over de faktorer som oppfattes som viktige, avhenger derfor av et miljø som gir rom for forandring. Informantene påpekte flere forhold av betydning for å kunne medvirke.

Informantene la vekt på at de måtte være sterke og vise styrke for å kunne medvirke. Noen hevdet samtidig at de fikk styrke og pågangsmot av å medvirke. I følge Stang (2001) kan det å føle seg mektigere relateres til emosjonell kontroll som innebærer at individet opplever følelsesmessig likevekt. Nærhet til betydningsfulle andre spiller her en stor rolle, og dette behovet øker ved sykdom. Det fremkom også at kontinuitet, tid og ro var viktig for informantene sin trygghetsfølelse. At kontinuitet ble etterlyst av flere informanter var ikke uventet. Selv om intensivavdelingen tilstreber kontinuitet, kompliseres gjennomføringen av et stort antall personale og turnusordning. Betydningen av kontinuitet bekreftes også av annen forskning (Moesmand & Kjøllesdal 1998, Myllmaki 1995, Ågård 2001 og Hansen 2002). Flere informanter skrev dagbok, enten på oppfordring av andre pårørende, sykepleier eller på eget initiativ. Dette funnet er svært interessant fordi dagbok skrevet av intensivsykepleier for intensivpasient er et velkjent tiltak til hjelp for pasient i bearbeidningen av intensivoppholdet i ettertid (Storli 2007). Furnes (2008) sier at dagbokskrivning for etterlatte er frigjørende og avlastende. Frigjørende fordi skrivingen åpner for sorg og uttrykk og avlastende fordi skrivingen gir rom for følelser. Dette synes også å gjelde informantene, noe som ble uttrykt følgende: "Jeg synes det er terapi å skrive fordi det er noe konkret og håndfast og fordi jeg kan repetere informasjonen for meg selv".

Mye tyder på at skrivingen representerte en kilde til vekst fordi informantene uttrykte at de via refleksjon fikk økt forståelse for situasjonen. Informantene anså også dagboken som viktig for tiden etter den syke sitt intensivopphold. Dagbokskrivning hadde således ikke bare nytteverdi der og da, men også for tiden etterpå.

Informantene uttrykte at strukturelle faktorer som pårønderom, spisemulighet og parkeringsforhold som sekundære, men likevel av betydning for å kunne medvirke. Denne

betydningen kommer også fram i annen forskning, betegnet som back-up” service og fasiliteter (Molter 1979, Zaspé et al. 1997). Det kan synes som en fleksibel tilgang til avdelingen var spesielt viktig for informantene. Det er erfaringsmessig et ”tveegget sverd”. Mens en regulert besøkstid og telefontid i intensivavdelingen kan være nyttig for de ansatte, kan det gi pårørende mindre mulighet for kontroll og medvirkning. En regulert ordning tilpasset den enkelte pårørendes behov hadde vært det optimale. Jeg finner det ikke uventet at flere pårørende aktualiserte de sosioøkonomiske forholdene som de måtte håndtere. Følgende sitat er betegnende for deres oppfatning: ”Det jeg har sagt er egentlig bare småting, men som pårørende kan oppleve tungt og vanskelig når du er SÅ langt nede fra før og har så mye som svirrer i hodet...”.

Informantene etterlyste en økt bevissthet og kunnskap blant sykepleierne om ordninger som sykemelding, håndtering av regninger, post og lignende, fordi de som pårørende opplevde å ha manglende kunnskaper og rettigheter. Behovet for en avklaring av pårørende sine juridiske rettigheter er også etterlyst av andre (Kjellevold 2005, Berge 2008). Fordi pårørende sine ønsker og behov har konsekvenser for sykepleierens rolle, vil det være nyttig å se nærmere på brukermedvirkning som relasjon.

### **5.3 Brukermedvirkning som relasjon**

Det kom tydelig frem at personalet sin holdning og væremåte hadde stor betydning for informantene sin opplevelse av trygghet, tillit og respekt. Dette ble uttrykt følgende: ”Helsepersonellet sine holdninger betyr mye. Når de er gode og kjekke så smitter det over på meg. Da får jeg lyst å være positiv og gjøre andre godt. Min innstilling er at hvis en blir møtt med høflighet blir en høflig selv”.

Det tyder på at å bli møtt med respekt innebar å bli sett og hørt. Dette gav mange informanter en følelse av å medvirke. Selv om brukermedvirkning er en individuell opplevelse, innebærer det, som Gibson (1991) og Stang (2001) sier, en samhandling med andre. Stang (2001) sier at en holdning preget av respekt må være gjensidig. Det vil i denne sammenheng si at vi som helsepersonell må se pårørende som likeverdige deltakere i forholdet, selv om de ikke er likeverdige ut fra faglig innsikt og kunnskap. Helsepersonell må akseptere at pårørende er ekspert på seg selv og er den som kjenner den syke best.

Målsettingen med brukernes medvirkning er, som nevnt i kapittel 1.5, at brukerperspektivet skal bli gjenstand for en intersubjektiv og mellommenneskelig forståelse. Dette fordrer at pårørende og helsepersonell avklarer de forventningene de har til hverandre og seg selv. Helsepersonell må være oppmerksomme på at disse forventningene og følelsene kan formidles på flere måter, ikke nødvendigvis verbalt, men også nonverbalt. Helsepersonellet sin empatiske evne og evne til å ta inn over seg hvordan den andre opplever situasjonen er en viktig del av den nonverbale kommunikasjonen. Teori om empowerment og sykepleie beskriver på en utfyllende og dels overlappende måte hvilke egenskaper som trengs i den mellommenneskelige relasjonen. Mens Stang (2001) vektlegger empati i kombinasjon med egenskapene engasjement, forståelse, fleksibilitet og mot, fremmer Henderson (1964) medfølelse og respekt samt kreativitet og handlingskraft. Martinsen (2003a) kaller det sanselig og sakelig forståelse, noe som innebærer medlidenhet, medfølelse, barmhjertighet, tillitt og ærlighet.

Funn tilsier at ikke alle informantene hadde en rolle som aktiv deltaker og at grad av deltakelse varierte. I følge forskning er nøkkelen til brukermedvirkning for pårørende i en intensivavdeling å avklare hvilken grad av medvirkning pårørende vil ha i de forskjellige situasjonene (Christens & Hewitt-Taylor 2007). Utfordringen i denne sammenheng er å avklare hvorvidt pårørende virkelig ønsker å være passive deltakere og ta ansvaret for det, eller om de ser det forenlig med sin rolle som pårørende og ikke vil utfordre personalet.

I følge Gibson (1991) er tillit mellom pårørende og helsepersonell en forutsetning for at pårørende skal kunne medvirke, noe som en informant uttrykte følende: "Jeg ble tryggere av å være der, snakke med personalet, se rutinene og hvordan ting ble gjort". Sitatet understreker at informantene etter å ha blitt kjent med omgivelsene og helsepersonellet, opparbeidet en gradvis trygghet og tillit. Funnet understøttes av Martinsen (1990) referert av Stang (2001) som sier at helsepersonell må gjøre seg tilliten verdig.

Funn gir flere beskrivelser av pårønderollen. Alle informantene hevdet at pårørende måtte være forståelsesfull, tolerant og tålmodig. Pårørende måtte ha en forsiktig og hensynsfull atferd beskrevet som å "gå forsiktig frem", "ikke trø på tærne", "være usynlig". Noen informanter sa også at pårørende bør være pliktoppfyllende, positiv og optimist. I denne sammenheng vil jeg referere Rolf Kirkvaag junior som etter å ha mistet to søsken og begge foreldrene, uttrykte sin opplevelse og oppfatning som pårørende (Larsen, 2008). Han fullroste

helsevesenet fordi de hadde fått være med på hele prosessen og fordi legene var imøtekommende og ærlige. Han sa det var godt å være tilstede, - noe som både krevde og gav ham mye. Han påpekte at en som pårørende må jobbe med seg selv og ikke forvente at andre skal ordne opp i alt. Han poengterte i likhet med informantene i min studie, at pårørende har ansvar for å møte helsevesenet med et positivt og åpent sinn.

At pårørende opplever sin situasjon som både krevende og givende var også et tydelig funn i min studie. Informantene uttrykte at de ved å medvirke både ga og fikk omsorg og at de oppfattet det som et gjensidig gode. De bemerket at det gjorde godt og at de fikk god samvittighet. Uttalelsen: "Det er like naturlig som i livet ellers" henspiller på at informantene opplevde det naturlig å medvirke og vise omsorg. I følge Martinsen (2003a) faller omsorg naturlig pga nærhet og relasjon med den kjære fordi pårørende som omsorgsgiver tilhører dagliglivet. Martinsen sier videre at omsorgspersonen gir omsorgen betingelsesløst uten å forvente å få noe tilbake. Funn i min studie understøttes av Martinsen som ut fra forskningsfunn sier at omsorgspersonen likevel opplever å få noe tilbake, i form av omtanke, takknemlighet og følelse av å gjøre noe godt for andre.

Martinsen (2003a) sier at omsorg er å være konkret og nærværende i et forhold, å ta hensyn til andre og forstå den andre i en total sammenheng og for hans egen skyld. I intensivavdelingen blir det vektlagt at pårørende tilhører en utsatt gruppe som har berettiget svar på moralsk støtte og som trenger sykepleierens omsorg. Denne omsorgen forbauset flere informanter. En informant kalte det profesjonelt å bli møtt med omtanke og omsorg av helsepersonell. En annen etterlyste at helsepersonalet i større grad viste henne omsorg ved å invitere til samtale under fire øyne, uten at denne omsorgen var inkludert i omsorgen rundt den syke. Som Martinsen (2003a) hevder, kan denne profesjonelle omsorgen læres. I den forbindelse er innspill fra pårørende nyttig.

En datter til den syke følte at sykepleierne ville skåne henne på grunn av hennes unge alder ved å gi informasjon som ikke gav henne de opplysningene hun trengte. Flere informanter opplevde å ikke få delta i stell og under prosedyrer, til tross for at de ønsket det. Selv om en kan forstå slike situasjoner ut fra hensynet til pasientens autonomi og verdighet og personalets behov for arbeidsro, kan det også være et uttrykk for maternalisme. Det kan i følge studier skyldes at sykepleierne har en tendens til å vise moderlig omsorg fremfor sykepleie basert på brukermedvirkning (Christens & Hewitt-Taylor 2007). Maktforholdet blir som et mor- barn



forhold hvor sykepleieren ser på omsorg som å ”gjøre ting for”, inkludert å beskytte mot uro og bekymring. En sykepleie basert på brukermedvirkning innebærer i følge Stang (2001) og Rodwell (1996) at sykepleieren gir opp eget kontrollbehov og har en holdning som verdsetter pårørende som aktiv deltaker. Dette kan i denne sammenhengen bety at helsepersonell i større grad må la pårørende få tilgang til områder i pasientomsorgen som det ikke er tradisjon for.

Det fremkom at selv om informantene var svært godt fornøyd med hjelp, støtte og omsorg fra helsepersonellet, savnet noen bedre informasjon. Noen informanter etterlyste også rådgiving og konsultasjon om ordningen omkring sykemelding og tips om hva de kunne gjøre med regninger og post. Dette viser at økende brukermedvirkning for pårørende i intensivavdelingen ikke bare innebærer en holdningsendring, men også en endring av helsepersonalets ferdigheter og oppgaver. I følge Stang (2001) kan de nye oppgavene og rollene sammenfattes i rollen som ”støttespiller”. Å være støttespiller omfatter rollene hjelper, støtter, underviser, rådgiver, ressursperson og advokat. Mer kunnskap om strukturelle og funksjonelle forhold er nødvendig for å øke brukermedvirkning. Funnene tyder på at helsepersonell har forbedringspotensiale. De trenger mer kunnskap om hvilke muligheter og begrensninger den enkelte pårørende sine sosioøkonomiske forhold tilsier, samt gode ferdigheter innen kommunikasjon, undervisning og veiledning. Fordi kunnskap er makt er det naturlig å se nærmere på maktens betydning for pårørende sin brukermedvirkning.

#### **5.4 Brukermedvirkning som makt**

Brukermedvirkning avhenger av en tillatelse. Dette kommer tydelig frem i funnene ved at utsagnet ”å få lov til” uttrykkes ofte, knyttet opp mot informantenes tilstedeværelse, deltakelse og informasjon. Jeg forstår informantene dit hen at de oppfatter personalet som premissleverandør for sin medvirkning. Dette er ikke uventet, for i følge Rodwell (1996) er tillatelse, valg og makt sentrale elementer i brukermedvirkning. Både Rappaport (1984), Gibson (1991), Rodwell (1996) og Stang (2001) hevder at brukermedvirkning forutsetter overføring av makt fra den sterke til den svake, slik at den svake kan oppleve kontroll i situasjonen. I dette perspektivet vil brukermedvirkning for pårørende i en intensivavdeling blant annet innebære at makt overføres fra personalet til pårørende, slik at pårørende i større grad kan oppleve kontroll i situasjonen.

Forutsetningene for informantene sin medvirkning var informasjon, tilstedeværelse og deltakelse (kapittel 5.1). I følge Hawks (1991) er disse forutsetningene også noen av forutsetningene for makt. De har derfor betydning for både den som gir makt (helsepersonell) og den som får makt (pårørende). Som det vil fremgå videre, kommer dette også frem i funnene.

Selv om mange informanter var svært godt fornøyd med den informasjonen de fikk, var det noen som opplevde den som mangelfull. Funn viser at god informasjon skal være ærlig, orienterende, samsvarende og kontinuerlig. Hawks (1991) hevder at helsepersonell er i besittelse av informativ makt. I følge Stang (2001) er noen typer informasjon viktigere enn andre, blant annet den type informasjon som gir brukeren opplevelse av økt kontroll. Selv om Malin & Teasdale (1991) hevder at informasjon basert brukermedvirkning er forklarende og gir økt kontroll, trenger ikke det bety at beskrivende informasjon basert på omsorg er dårligere. Hovedpoenget er som både forfatterne og Gibson (1991) hevder, at informasjon må gis individuelt, ut fra pårørendes ressurser og behov. Det innebærer at pårørende må få den informasjonen de trenger, eller som en informant selv uttrykte det: "Bare jeg får svar på det jeg lurer på, så er jeg fornøyd".

Det fremgår av funnene at ikke alle informantene fikk være tilstede på de arenaene de ønsket. Noen opplevde å bli vist ut under stell, prosedyrer og i akuttsituasjoner. Som omtalt, kan dette ha ulike forklaringer (kapittel 5.3). For at pårørende til intensivpasienter skal ha mulighet til å påvirke, må de i følge Stang (2001) være med på de beslutningsarenaene der saker som vedkommer dem blir tatt opp. For informantene sin del kan således fravær i slike situasjoner innebære at de blir utelukket fra en beslutningsarena. Det har de senere år vært økende fokus på de pårørendes rettigheter og ønsker innen ulike fagmiljøer. Akuttmedisinske fagmiljøer har blant annet tatt opp temaet "pårørende i akuttsituasjonen" og avdekket behov for endring både i holdninger og prosedyrer for å møte pårørende (Retterholt, Tønnesen & Rødal 2004). Pårørendes ønske om å være tilstede var entydige og i sterk kontrast til helsepersonellens holdninger. Erfaring tilsier at vi som helsepersonell i for stor grad selv definerer pårørendes tilbud, uten å spørre dem konkret om hva de ønsker og trenger hjelp med. Vi velger gjerne tiltak ut fra rutiner fremfor pårørendes behov. Spørsmål en her kan stille seg er: Hva blir pårørende invitert til å være med på? Hva tar helsepersonell beslutninger om at pårørende ikke vil ha utbytte av å være med på?

Noen informanter formidlet at de i ulik grad opplevde maktesløshet. Opplevelser som uvisshet, fremmedgjøring og hjelpeløshet blant pårørende er kjent fra annen forskning (Ågård 2001, Dreyer 2003). I følge Stang (2001) kan en situasjon med akutt sykdom eller traume føre til en brå og betydningsfull endring for en person. Kontrolltapet i situasjonen kan i stor grad være identisk med krisereksjoner. Dette gir seg utslag i verbaliserte og observerbare kjennetegn som avhengig av sin styrke, indiserer graden av maktesløshet. Selv om ikke alle informantene uttrykte det eksplisitt, antar jeg ut fra følgende fremstilling at også de opplevde en grad av maktesløshet.

Med utgangspunkt i Judith F. Miller (1984) sitt arbeid med utvikling av diagnosen maktesløshet, gir Stang (2001) følgende fremstilling: Lett grad av maktesløshet kjennetegnes av at pårørende opplever utrygghet og selv oppsøker hjelp. Moderat grad av maktesløshet kjennetegnes blant annet av at pårørende er tilbakeholden med å uttrykke følelser eller uttrykker usikkerhet, misnøye, frustrasjon eller tvil, kjenner skyldfølelse, sinne eller krenkelse, ikke innhenter informasjon og ikke deltar i omsorg. Pårørende vil selv søke hjelp hvis tilstanden oppleves som kritisk. Ved alvorlig grad av maktesløshet vil pårørende være deprimert og passiv og uttrykke manglende kontroll eller innflytelse over både situasjonen, resultatet og egenomsorg. Hun vil være tilbakeholden med å be om hjelp eller ikke be om hjelp i det hele tatt. Hun vil være prisgitt andre krefter. Slike krefter kan være en intensivavdeling, en fagperson som er ansatt der, selve sykdommen, systemet eller organisasjonen.

Reaksjonsmønstrene ved maktesløshet kan gi helsepersonell en pekepinn i vurderingen av pårørendes kontrolltap. Opplevelse av kontroll eller av kontrolltap er nært knyttet til den enkelte sin personlighet og maktesløshet er nært knyttet til hva den enkelte opplever som krenkende. I følge Stang (2001) kan uhensiktmessig atferd hos pårørende skyldes at de ikke får være med å bestemme "sakene på dagsorden". Derfor er det sentralt for pårørende at helsepersonell viser ydmykhet og respekt for deres følelser, reaksjoner, meninger og utsagn. I møte med intensivavdelingen kan pårørende oppleve tilstedeværelse av mye makt. Helsepersonell kan selv oppleve å ha liten grad av makt og innflytelse, og det er derfor viktig at helsepersonell erkjenner sin makt. Helsepersonell kan som Gibson (1991) sier, overføre makt til pårørende ved å bruke sin kompetanse og posisjon slik at pårørende ikke fratras sin kontroll, autonomi og medbestemmelsesrett. Det bringer oss videre til pårørendes rettigheter.

## 5.5 Brukermedvirkning som rettighet

Funn tilsier at informantene hadde manglende kjennskap til og kunnskap om sine juridiske rettigheter. Dette er overraskende, fordi helsepersonell har rettighetene til både pasienter og pårørende i fokus. Pårørendes rettigheter er som kjent (kapittel 1), regulert via Pasientrettighetsloven. I følge Kjellevold (2005) avhenger effekten av lovgivning av en klar formulering i lovverket og av kjennskap og kunnskap om regelverket. Reguleringen skal sikre idealet om brukermedvirkning og retten til informasjon og retten til medvirkning er derfor sentral for pårørende.

Mye tyder på at det var en sammenheng mellom informasjon og medvirkning. Informantene som var fornøyd med informasjonen hadde også medvirket og informantene som hadde fått mangelfull informasjon hadde ikke medvirket. I følge Kjellevold (2005) er informasjon en forutsetning for samtykke og medvirkning. Pasientrettighetsloven § 3-5 (1999) sier at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger. Alder og modenhet er slike forutsetninger. En informant opplevde at "å være ung" medførte en annen type informasjon enn hun ønsket. En annen informant som var "den som ikke spør" påpekte at det er ikke bare den som spør som skal få informasjon. Retten til informasjon innebærer således at helsepersonellet må se de pårørende an.

Som tidligere nevnt er pårørendes tilstedeværelse under stell, prosedyrer og spesielt i akutsituasjoner omdiskutert (kapittel 5.4). Retten til medvirkning gjelder alle typer helsetjeneste, også pleie og omsorg. I følge Pasientrettighetsloven § 3-1 (1999) skal formen for medvirkning tilpasses mottakerens evne til å gi og motta informasjon. Ut fra en antakelse om at evnen til å gi og motta informasjon i en slik situasjon vil være begrenset og at det ikke er ledig personale til å ta seg av pårørende, kan en praksis med at pårørende ikke får være tilstede forsvares.

Det virker som at informantene sin forståelse av og kjennskap til rettigheter var situasjonsavhengig, personavhengig og basert på tillit til helsepersonell. Dette uttrykkes ved at informantene oppfattet situasjonen som så spesiell at rettighetstankegangen, dvs. deres fokusering på seg selv og sine rettigheter, ikke falt naturlig. Tillit syntes å være viktig for pårørendes samtykke til beslutninger, noe som en informant uttrykte følgende: "Når jeg har

fått tiltro til en lege eller sykepleier, lar jeg dem ta beslutningene, fordi de vet alt så mye bedre.” Informantene sin tillit til helsepersonell også på dette området aktualiserer rollen som Gibson (1991) kaller advokat.

Pårørende sine rettigheter omtales i Pasientrettighetsloven ut fra et pasientperspektiv. Flere har innvendinger mot dette. Kjellevol (2005) hevder det er behov for nærmere avklaring av pårørendes rett til informasjon og medvirkning, spesielt der hvor behovet for helsehjelp er sammensatt. Skagestad (2008) har intervjuet pårørende blant annet om hvilke utfordringer de møtte i helsevesenet og hjemme. Pårørende opplever å bli skviset mellom samfunnets moralske dom om å stille opp på den ene siden, og manglende rettigheter på den andre. Mange blir alene om både det økonomiske og det praktiske ansvaret, i tillegg til den følelsesmessige belastningen. Skagestad sier at fordi ingen har juridisk plikt til å være pårørende, har de heller ikke juridiske rettigheter. Hun etterlyser i media en debatt om pårørendes rettigheter som blir tatt på alvor (Berge 2008). Dette er kunnskap vi som helsepersonell bør ta konsekvensen av og etterspørre pårørende sin opplevelse av sin situasjon.

Selv om vi som helsepersonell må forholde oss til pårørende sine juridiske rettigheter, handler vi erfaringsmessig primært ut fra omsorgsmoral og profesjonene sin standard for fagutøvelse via god yrkesetikk. Jeg er enig med Kjellevol & Norheim (2004) som sier at faren ved lovregulert handling er at det fremmer det positivistiske menneskesynet hvor mennesket ikke er målet, men middelet for å redde eget skinn. Omsorg basert på et humanistisk menneskesyn vil imidlertid innebære brukermedvirkning basert på en relasjon preget av involvering og samarbeid.

## **5.6 Oppsummering av funn**

Studiens fortolkning og diskusjon synliggjør følgende funn: Brukermedvirkning for pårørende i en intensivavdeling kan forstås som informasjon, tilstedeværelse, deltakelse og dagbok. Brukermedvirkning fremstår som en prosess med en utvikling fra passiv til aktiv deltaker hvor situasjonen som pårørende blir lettere å takle. Brukermedvirkning virker å innebære relasjoner hvor pårørende er både omsorgsgiver og omsorgsmottaker. Brukermedvirkning synes å forutsette tillatelse og anses som rettighet situasjons- og personavhengig og basert på tillit.

## 6.0 Konklusjon

Min intensjon med denne masteroppgaven var gjennom teori og empiri å sette søkelys på: ”Hvilke oppfatninger av og erfaringer med brukermedvirkning har nære pårørende til intensivpasienter”?

Jeg presenterer i dette kapittelet en konkluderende oppsummering med utgangspunkt i forskningsspørsmålene (kapittel 1) og ser også mine funn i sammenheng med tidligere forskning. Deretter vurderer jeg konsekvenser for praksis og videre forskning. For studiens gyldighet og overførbarhet viser jeg til kapittel 3.5 og 3.5.1.

### 6.1 Konkluderende oppsummering

1. Hva er pårørende sin oppfatning av medvirkning? For alle informantene var medvirkning et fremmed begrep. Det var tydelig at de likevel hadde en formening om hva begrepet innbefattet fordi medvirkning fremstod som beskrivende for deres aktivitet som pårørende. Informasjon, tilstedeværelse og deltakelse ble ansett som viktige forutsetninger. Grad av aktivitet var avgjørende for hvorvidt de beskrev seg som ”aktiv og medvirkende” eller ”passiv og ikke- medvirkende”. Informantene sine opplevelser hadde flere fellestrekk. Ved hjelp av metaforer beskrev informantene hvordan de opplevde å medvirke: ”Like naturlig som i livet ellers”, ”glede og skuffelse hånd i hånd”, ”en vanskelig ballansegang” og ”å være på sidelinjen”. I førstnevnte uttrykk tilsa deres nærhet og relasjon til den syke at det falt naturlig å vise omsorg. Det gjorde informantene godt og omsorg ble ansett som et gjensidig gode. Glede og skuffelse henspiller på at å følge den kjære sitt varierende forløp hjalp dem til å takle situasjonen som pårørende bedre, men tappet dem også for krefter. Ballansegangen uttrykker pårørendes avveining mellom å bli akseptert av helsepersonalet eller å imøtekomme sin kjære sitt ønske og behov. Det sistnevnte uttrykket henspiller på opplevelse av maktesløshet og frustrasjon.

2. På hvilke måter har pårørende medvirket? Informantene beskrev sin medvirkning som informasjon, tilstedeværelse, deltakelse og dagbok. Mens tilstedeværelse hovedsakelig syntes å innebære besøk og å ringe til avdelingen, omfattet deltakelse omsorg for den syke og andre pårørende samt kontakt utad. For flere strakk således deltakelse seg ut over den direkte

kontakten med den syke. Mange skrev også dagbok. Informantene beskrev en gradvis utvikling fra passiv til aktiv pårørende og de ytret samtidig ønske om mer deltakelse ved pleie/stell og tilstedeværelse under prosedyrer og i akutsituasjoner.

3. Hvordan opplever pårørende sin tilgang til informasjon, samtykke og innsyn? Mye tyder på at tillit var viktig for pårørendes samtykke til beslutninger. Det fremgikk også av uttalelsene at informasjon gav innsyn og var den viktigste forutsetningen for medvirkning. Informasjonstilgangen synes å øke ved medvirkning. Tilgang ble beskrevet som å få og etterspørre informasjon eller å observere. Disse funnene er interessante fordi de beskriver gjensidig avhengighet mellom medvirkning forøvrig og informasjon. Informantene stilte også krav til informasjonskvalitet. God informasjon ble beskrevet som ærlig, orienterende, samsvarende og kontinuerlig. Flere oppfattet informasjon gitt av lege og sykepleier som jevngod.

4. Hvilke forhold mener pårørende er av betydning for å kunne medvirke? Informantene synes å ha felles oppfatning om at trygghet og tillit var grunnleggende forutsetninger for å kunne medvirke. I den forbindelse ble pårørendes styrke, personalets holdninger og væremåte, kontinuitet og strukturelle faktorer vektlagt. For å kunne "være sterk" oppga informantene egne krefter, en positiv innstilling og omsorgsrollen for sin kjære som kilde. Personalet ble oppfattet som "premissleverandør" fordi medvirkning avhang av deres "tillatelse". Fordi profesjonelle og relasjonelle ferdigheter hos helsepersonell var avgjørende for om informantene følte seg sett og medregnet, var også kontinuitet blant helsepersonalet viktig. En fleksibel tilgang til avdelingen ble ansett som nødvendig. Sosioøkonomiske forhold fremstod som sekundære og tilleggsbelastende.

5. Hva er pårørende sin kjennskap til / kunnskap om rettigheter? Selv om alle informantene uttrykte manglende kjennskap til sine rettigheter, vektla de i stor grad betydningen av informasjon. Det syntes å være en sammenheng mellom informasjon og medvirkning. Mye tyder på at kjennskap til rettigheter er situasjons- og personavhengig og forbundet med tillit til helsepersonellens kunnskaper og ivaretagelse. Som en informant sa: "Jeg har aldri tenkt på juridiske rettigheter og finner det ikke naturlig å tenke på i denne situasjonen".

Det er stor grad av samsvar mellom tidligere studier og denne studiens funn, som er omtalt i kapittel 1.6 og vist i kapittel 5.0. Dette gjelder både opplevelser, behov, påvirkningsfaktorer

og intervensjoner. Mens tidligere studier gir kunnskap om pårørendes opplevelser og behov ut fra perspektivene lidelse, krise, mestring, støtte, gir min studie kunnskap om pårørendes opplevelser og muligheter i et brukerperspektiv. I dette perspektivet synes andre dimensjoner å tre frem. Funnene synliggjør at pårørende sine opplevelser er av både positiv og negativ karakter, noe utsagnet "fra glede til skuffelse" uttrykker. Pårørende fremstår tydelig som både omsorgsgiver og omsorgsmottaker. Relasjonen mellom helsepersonell og pårørende kommer i fokus, inkludert betydningen av helsepersonellens makt og pårørendes valgmulighet. På grunnlag av informantenes uttalelser synes det og å fremstå et forbedringspotensiale for pårørendes medvirkning.

## **6.2 Konsekvenser for praksis**

Studien viser flere forhold knyttet til pårørende, personalet og miljøet som er av betydning for pårørendes sin medvirkning. Dette er grunnlaget for min vurdering av hvordan helsepersonell i sin praksis i en intensivavdeling kan ivareta og fremme pårørende sin brukermedvirkning.

Tilrettelegge: Funn fra studien tilsier at helsepersonell bør bruke sine kunnskaper og ferdigheter slik at de bygger opp under pårørende sitt ønske om medvirkning. Pårørende bør få medvirke ut fra sine forutsetninger og få tilpasset informasjon på sine premisser. I den forbindelse fremstår sykepleiernes rolle som tilrettegger for informasjonssamtale med anestesi- og behandlende lege som viktig. Sykepleierne bør fortsatt tilby pårørende slike samtaler. En ordning med ukentlige oppsummeringssamtaler på dagtid når det aktuelle personalet er tilstede vil være det ideelle. Individuell tilnærming: Helsepersonell bør tilpasse sine ytelser individuelt og ta seg tid til å lytte til pårørende. En ordning med regelmessige samtaler mellom pasientansvarlig sykepleier og pårørende vil kunne åpne for dialog, samarbeid og avklaring av forventninger til medvirkning. Å etterspørre pårørendes opplevelse av situasjonen, kan forhindre at pårørende ut fra egne observasjoner trekker konklusjoner på feil grunnlag. Ved å møte den pårørende på hennes ståsted og ta utgangspunkt i hennes ønske om medvirkning, kan det unngås at pårørende urettmessig hindres eller presses utover sitt ønske. Samtidig gis pårørende rom til å delta hvis de vil. Gi valgmulighet: Funn tilsier også at helsepersonell bør akseptere pårørende som aktiv deltaker og la hun/han slippe til som den omsorgspersonen hun/han er for den syke. Dette kan innebære at de må tillate at pårørende får være tilstede og delta på områder som de tradisjonelt regner som "sitt område", så som i stell,



under prosedyrer og i akuttsituasjoner. Holdning og atferd: Fordi sykepleiepraksis bygger på et humanistisk menneskesyn som vektlegger medbestemmelse, bør det også tilstrebes en praksis som vektlegger brukermedvirkning. Hvorvidt tilnærmingen er basert på omsorg eller basert på brukermedvirkning bør tilpasses situasjon og pårørende. Dette er også av betydning for hvilken informasjonstype som gis. Rolle som støttespiller krever nye ferdigheter, men fremstår ikke som ny i intensivavdelingen. Helsepersonell har ut fra sitt etiske grunnlag lang tradisjon med å ivareta pårørende på en helhetlig god måte. Imidlertid vil en økende medvirkning kunne "skjerpe" behovet for kunnskap og ferdigheter innen informasjon, veiledning og konsulent. Å ha brukermedvirkning som tema på en internundervisning kan være en løsning. Dokumentasjon av sykepleie til pårørende kan være et av forbedringsområdene ved innføring av EDS (elektronisk dokumentasjon av sykepleie). En veiledende behandlingsplan for pårørende sine behov og ressurser kan ha som mål å kvalitetssikre pårørendes omsorg, hjelp og medvirkning. Intensivavdelingens informasjonsbrosjyre for pårørende anbefales en revidering. Da kan det være nyttig å tilføye informasjon om pårørende sine rettigheter og om sykemeldingsordning. Evaluerings av egen praksis bør foretas av alle. Helsepersonell bør også stille detaljerte spørsmål rundt rutiner og struktur i avdelingen for å se i hvilken grad pårørende har medvirkning i det daglige; som på hvilket grunnlag avgjørelser blir tatt, hva pårørende får tilbud om å være med på av stell og prosedyrer, i hvor stor grad personalet gir pårørende valgmulighet, hvilken tilgang pårørende har til avdelingen, om besøkstiden også er tilpasset pårørende sitt behov og om kontinuitet blant personalet tilstrebes godt nok. Dagbok skrevet av intensivsykepleier er innført i flere intensivavdelinger som ledd i en oppfølgingsstrategi. Dette kan være et aktuelt forbedringsområde for de som enda ikke har innført det. Med kunnskap om dagbokens betydning, bør imidlertid pårørende anbefales å skrive dagbok og evt ta bilder av sin kjære. Oppfølgingssamtale en tid etter intensivoppholdet gir pasient og pårørende anledning til å snakke om sine erfaringer og følelser, samt hjelp til å "fylle tomrommet" fra intensivoppholdet. Et slikt tilbud bør tilstrebes fordi det også gir helsepersonell verdifull kunnskap og forståelse for hvordan kritisk sykdom oppleves og hvordan det påvirker folks liv. Innhenting av brukererfaringer og tilbakemeldinger kan være viktige kvalitetsforbedrende virkemidler.

### **6.3 Konsekvenser for videre forskning**

Studien peker på at brukermedvirkning for pårørende er viktig i en intensivavdeling og er ønsket i større grad. Det kunne vært interessant å supplere denne studien med helsepersonellens perspektiv på pårørende sin brukermedvirkning. Det ville også vært interessant å utvikle en lokal brukerundersøkelse. En justering av prosedyrer etter tilbakemeldinger vil da kunne sikre at brukermedvirkning ikke bare kommer den enkelte pårørende til gode, men også forbedrer ytelsen til andre pårørende. For å fremme brukerperspektivet bør tilnærmingen være ut fra et brukerperspektiv. I den forbindelse kan denne studien gi nyttig kunnskap.

### **6.4 Avsluttende kommentar**

Mitt syn på brukermedvirkning som ny og verdifull tilnærming i møte med pårørende er blitt styrket under arbeidet med denne studien. Teorier om empowerment er nyttige innfallsvinkler fordi de gir innsikt i den oppfatning og erfaring med brukermedvirkning som pårørende ved en intensivavdeling har. På grunnlag av Martinsen sin tenkning om omsorg som sosial relasjon og praktisk handling, ser jeg pårørende sitt ønske om å delta aktivt i omsorgen for sin kjære.

I sykepleien som tradisjonelt bygger på et omsorgs- og tjenesteideal, står individets iboende verdighet sentralt. Fokuset har vært å gi hjelp til syke og lidende mennesker og å styrke deres egenomsorg. Ut fra dette kan ikke brukermedvirkningstankegangen sies å være ny, men heller et nytt begrep på sykepleiens grunnleggende verdier. Jeg mener studien har vist at sykepleie basert på omsorg og sykepleie basert på brukermedvirkning er utfyllende og nødvendige i møte med pårørende. Ikke alle situasjoner passer for medvirkning og ikke alle pårørende ønsker medvirkning. Derfor er det viktig at sykepleieren i sin rolle som støttespiller tar utgangspunkt i de pårørende sin spesielle situasjon og balanserer sin omsorg og hjelp med pårørendes behov og muligheter.

## 7.0 Referanser

Barbosa da Silva, A (red.). (2006). *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Berge, M.(2008, 2.august). Det tause slavekoret. I *Dagbladet*.

Berggren, L. (2005). Consent and Intensive Care: Is It Possible? I Gullo, A (red.). *Intensive and Critical Care Medicine: Reflections, Recommendations and Perspectives*. (s.5- 8). Milano: Springer-Verlag Italia.

Carlsson, A. A. & Carlsson, P. (1996): *Så sjuk av så lite*. Mølndal: Zeneca AB Forlag.

Christensen, M. & Hewitt-Taylor, J. (2007). Patient empowerment: Does it still occur in the ICU? *Critical Care Nursing*, 23, 156-161.

Dreyer, A. (2003). *Familien i intensivavdelingen. Opplevelser knyttet til det å være pårørende til respiratorpasienter som er under lindrende og sederende behandling*. Hovedoppgave i sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

Ekeland, T.J. & Heggen, K (red.) (2007). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk

Engstrøm, Å. & Söderberg, S (2007). Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Journal of Advanced Nursing* 59(6), 569-576.

Fjelland, R. & Gjengedal, E. (1995). *Vitenskap på egne premisser. Vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Furnes, B. (2008). *Å skrive sorgen - bearbeidelse av sorgen. Prosessorientert skriving i møte med en fenomenologisk språkforståelse. En hermeneutisk fenomenologisk studie av skriving som sorgbearbeidelse hos etterlatte*. Doktorgradsavhandling. Universitet i Bergen.

Gibson, C.H. (1991). A concept analysis of empowerment. I. Det samfunnsfaglige fakultet, institutt for helsefag MHS 130 (red.); *Kompendium. Master i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv*. (s.60-67). Universitetet i Stavanger.

Gjengedal, E. (2000). Kvalitativ forskning anvendt i forhold til kritisk syke mennesker. *Omsorg*, 2, 28-31.

Hansen, B.S. (2002). *Nære pårørende sine opplevelser når eldre intensivpasienter overflyttes fra intensiv avdeling til sengepost etter et langt opphold i intensivavdeling*. Hovedoppgave i sykepleievitenskap. Universitet i Bergen.

Hawks, J.H.(1991). Power:a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* ,16, 754-762.

Helse og omsorgsdepartementet. (2006-07). *Nasjonal helseplan 2007-2010*. St.prp nr.1. (s.243- 318). Lastet ned 1.februar 2008 fra [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Sykehus/Nasjonal\\_helseplan\\_Sartrykk.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Sykehus/Nasjonal_helseplan_Sartrykk.pdf)

Henderson, V. (1964). The Nature of Nursing. *American Journal of nursing*, 64(8), 62-68.

Hummerfelt, K. (2005). Begrepet brukermedvirkning og brukerperspektiv- honnørord med lavt presisjonsnivå. I. Willumsen, E (red.); *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*, (s.15-33). Oslo: Universitetsforlaget.

Husby, M.(2008, 2.august). - Håper flere kan få en verdig død. I VG.

Jamerson, P.A., Scheibmeir, M., Bott, M.J., Crighton, F., Hinton, R.H. & Cobb, A.K. (1996). The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart & Lung*. 25 (6), 467-74.

Johansson, I., Hildingh, C. & Fridlund, B. (2002). Coping strategies when an adult next-of-kin/ close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive Critical Care Nursing*, 18 (2), 96-108.

Johansson, I., Fridlund, B. & Hildingh,C. (2005). What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in Critical Care*, 10 (6), 289-298.

Johansson, I. (2006). *Theoretical understanding of the coping approaches and social support experiences of relatives of critically ill patients during the intensive care unit stay and the recovery period at home*. Doktoravhandling. Lindköping Universitet. Abstract lastet ned 06.02.2008 fra <http://www.ep.liu.se/abstarct.xsql?dbid=7312>.

Jones, C., Skirrow, P., Griffiths, RD., Humphris, G., Ingleby, S., Eddleston, J., Waldmann, C. & Gager, M.(2004). Post- traumatic stress disorder- related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Medicine*, 30 (3), 456-60.

Kirkvold, M. (1992). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kjellevoid, A. & Norheim, A. (2004). Jussen kan ikke lastes for dårlig sykepleiepraksis. *Sykepleien*, 14. Hentet 05.10.2006 fra <http://www.sykepleien.no/article.php?artideID=1048&printMe=1>.

Kjellevoid, A. (2005). Hensynet til brukeren- idealet om brukerorientering I helse- og sosialtjenesten. I Willumsen, E. (red.). *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. (s. 49- 74). Oslo: Universitetsforlaget.

Kunnskapssenteret. (2008). *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. Prosjekt...”med pasientens øyne...” Nasjonalt kvalitetsprosjekt med fokus på å styrke brukerne. Prosjekt 387. Lastet ned 03.06.2009 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/Prosjekter/0278.cms>

Kuokkanen, L. & Leino-Kilpi, H.(2000). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. I Det samfunnsfaglige fakultet, institutt for helsefag MHS 130 (red), *Kompendium. Master i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv*. (s.102-108). Universitetet i Stavanger.

Kvale, S.(1992). Om tolkning af kvalitative forskningsinterviews. I Fog, J. & Kvale, S.(red), *Artikler om interviews*. (s.55-65). Aarhus Universitet.

Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Larsen, S.G.(2008, 2.august). Det var fryktelig vondt. I *Dagbladet*.

Malin, N. & Teasdale, K.(1991). Caring versus empowerment: considerations for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 16,357-662.

Malterud, K.(2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Martin, R.A.& Perez San Gregorio, MA. (2005). Psychosocial adaptation in relatives of critically injured patients admitted to an intensive care unit. *Spanish Journal of Psychology*. 8(1), 36-44.

Martinsen, K.(2003a). *Omsorg, sykepleie og medisin. Historiske - filosofiske essays*. Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, K.(2003b). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: Tano.

Moesmand, A.M.& Kjøllesdal, A.(1998). *Å være akutt kritisk syk. Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Oslo: Universitetsforlaget.

Molter,N.C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients; A descriptive study. *Heart & Lung*, 8, (2), 332-339.

Myllmaki, I. (1995). *Att vara anhörig. En fenomenologisk undersökning av anhörigas upplevelser i intensivvården*. Avhandling i vårdvetenskap. Åbo Akademi Universitet, Sverige.

NSF (2007). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Oslo: NSF.

Nåden, D. & Braute, E. (1992). *Fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming i sykepleieforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Paparrigopoulos, T., Melissaki, A., Efthymiou, A., Tsekou, H., Vadala, C., Kribeni, G., Pavlou, E. & Soldatos, C. (2006). Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 61(5), 719-722.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004): *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. I *Prevention in human service*, 3, 1-7.

Retterholt, DP, H., Tønnesen V.H. & Rødal, S.E.(2004): Pårørende i en akutt situasjon. *Sykepleien*, 19. Lastet ned 21.januar 2008 fra <http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=1098>

Rodwell, C. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*. 23 (2), 305-313.

Rydahl-Hansen, S. (2008): Fra palliativ medicin og symptomlindring til palliativ innsats- i et bruker- og patientperspektiv. *Omsorg*, 2, 39-43.

Skagestad, T. (2008): *Hva med meg, da? Når partneren blir syk*. Noras Ark AS, Oslo.

Sosial- og helsedirektoratet (2005). *. og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsutvikling i sosial og helsetjenesten, 2005-2015*. IS 1162. Oslo: Sosial og helsedirektoratet.

Sosial og helsedirektoratet (2007). *Hvordan kommer vi fra visjon til handling?...og bedre skal det bli! Praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial- og helsetjenesten*. IS-1502. Veileder. Oslo: Sosial og helsedirektoratet.

Stang, I.(2001). *Makt og bemyndigelse - om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Storli, S.L.(2007). *Living with experiences and memories from being in intensive care. A lifeworld perspective*. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Tromsø.

Torbjørnsen, A.B.E.(2005). *Brukermedvirkning på en psykiatrisk institusjon*. Masteroppgave i endringsledelse, Universitet i Stavanger.

Vaaland, T.Ø.(2007). *Brev til en minister. Historier om psykisk helse og rus skrevet til Ansgar Gabrielsen*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Wåhlin, I., Ek, A.C. & Idvall, E. (2006). Patient empowerment in intensive care- An interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22, 370-377.

Zazpe C., Margall M.A., Otano C., Perochena M.P.& Asiain M.C. (1997). Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*. 13(1), 12-6.

Østensjø, I.J. (2006). *Brøkdelen av et sekund*. Haugesund: Vormedal Forlag.

Ågård, A.S. (2001). *Pårørende i intensivavdeling. En intervjuundersøgelse med fokus på pårørendes oplevelser under patientens indlæggelse*. Kvalitetsutviklingsprosjekt. Århus Unversitetssykehus.

Ågård, A.S & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care- Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23, 170-177.

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell av 2.juli 1999 nr 64*.

Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasientrettigheter av 2.juli 1999 nr 63*.

## Søkehistorie

Jeg foretok gjentatte litteratursøk våren og høsten 2008. Søkeordene var i ulik kombinasjon pårørende, brukermedvirkning og intensiv eller på engelsk next of kin., empowerment og Intensive Care Unit. "Next of kin" ble valgt som den engelske betydningen av ordet pårørende ut fra Universitetet i Stavanger sitt ordnett.

For å øke muligheten for flere relevante funn, utvidet jeg ved hjelp av databasen SveMed+ søkeordene med synonymer til next of kin OR relative, empowerment OR participate og Intensive Care Unit OR Intensive Care Patient OR ICU. Det gav en økt tilgang på tre studier. Det er foretatt avansert søk i bibliotekdatabasene Bibsys Ask og Bibsys Mime med 7 relevante funn. Deretter er det søkt i databasene Cinahl, Medline, Pub Med og Psychinfo med totalt 23 relevante funn. Samme funn går igjen i flere av databasene. Jeg hentet også aktuell litteratur fra artiklenes kildehenvisninger.





## UNIVERSITETET I BERGEN

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

Bodil Furnes  
Universitetet i Stavanger  
Ullanhaug  
4036 Stavanger

Deres ref	Vår ref	Dato
	2008/7716-ANØL	01.07.2008

**Ad. prosjekt: Brukermedvirkning i en intensivavdeling sett med nære pårørendes øyne.**  
(157.08).

Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 03.06.08.

Komiteen behandlet søknaden i møte den 19.06.08.

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i Forskningsetikklovens § 4. Saksbehandlingen følger Forvaltningsloven.

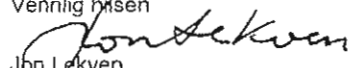
Komiteen definerer søknaden som helsetjenesteforskning hvor brukermedvirkning er i fokus og der innhold av personidentifiserbare helseopplysninger er fraværende. Komiteen anser derfor ikke prosjektet som fremleggingspliktig for en etikkomité.

## Vedtak:

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

Komiteenes 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).

Vennlig hilsen

  
Jon Løkven  
leder

  
Anne Berit Ølmheim  
førstekonsulent

Postadresse  
Postboks 7804  
5020 Bergen

rek-vest@uib.no  
www.etikkom.no/REK  
Org no. 874 789 542

Regional komité for medisinsk  
og helsefaglig forskningsetikk,  
Vest-Norge

Besøksadresse  
Haukeland Universitetssykehus

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Bodil Furnes  
Institutt for helsefag  
Universitetet i Stavanger  
Ullandhaug  
4036 STAVANGER

Vår dato: 08.08.2008

Vår ref: 19474 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

#### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.06.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

19474	<i>Brukermedvirkning i en intensivavdeling sett med nære pårørendes øyne</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Stavanger, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Bodil Furnes
Student	Kari Mette Ellingsen

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.

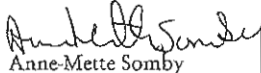
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). 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, 30.06.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Heinrichsen

  
Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Kari Mette Ellingsen, Amalie Skramsgt 14, 4020 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. fytte.svarva@svi.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel. +47-77 64 43 36 nsdmsa@svi.uio.no



Personvernombudet finner at behandlingen kan finne sted med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 første ledd (samtykke) og 9 a. Det skal registreres sensitive opplysninger om psykososiale forhold og helse jf personopplysningsloven § 2 pkt. 8 c.

Utvalget er 6 pårørende til intensivpasienter. Utvalget skal trekkes av avdelingssykepleieren, og henvendelse til pårørende skjer postalt. Den pårørende skal selv ta kontakt med studenten for deltakelse i prosjektet. Det framgår ikke av prosjektmeldingen om studenten skal ha tilgang til opplysninger om pårørendes identitet før inklusjon i studien. Ombudet anbefaler at invitasjonene sendes ut av ledelsen ved avdelingen slik at studenten ikke kjenner pårørendes identitet før den pårørende kontakter studenten. Det legges til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for inklusjon av deltakere i prosjektet.

Ved prosjektslutt skal datamaterialet anonymiseres. Det innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger skal slettes eller omskrives. Lydopptak, koplingsnøkkel og transkripsjoner skal slettes.

Godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk bes ettersendt når den foreligger.

Kari Mette Ellingsen  
Amalie Skramsgt 14  
4020 Stavanger  
Tlf priv: 51881373, tlf arb: 9138. Mail: [elkm@](mailto:elkm@)

Til avdelingsledelsen ved intensivavdelingen  
Ved avdelingsoverlegen og avdelingssykepleier.

03.09.08.

Forespørsel om gjennomføring av forskningsprosjekt om brukermedvirkning i en intensivavdeling.

Jeg arbeider som intensivsykepleier ved intensivavdelingen hvor jeg de siste 3 årene har fungert som fagutviklingssykepleier. Jeg er også mastergradstudent i Helse og Sosialfag med vekt på brukerperspektivet ved UIS. Jeg er nå i ferd med å skrive min avsluttende masteroppgave, hvor jeg ønsker å fokusere på pårørende til intensivpasienter sin situasjon.

Pårørendes rettigheter som brukere er juridisk forankret i lovverket. Siden intensivpasienten ofte ikke har samtykkekompetanse, er pårørende en sentral samarbeidspartner. Brukermedvirkning er i økende grad i fokus både politisk og faglig. I løpet av årene med erfaring og i løpet av masterstudiet, er jeg blitt mer og mer opptatt av pårørendes posisjon og situasjon.

Tema for studien er brukermedvirkning i en intensivavdeling sett med nære pårørendes øyne. Hensikten er å få innsikt i hvilke oppfatninger av og erfaringer med brukermedvirkning som pårørende ved en intensivavdeling har. Den metodiske tilnærmingen er innsamling av data basert på kvalitativt forskningsintervju. I den forbindelse ønsker jeg å få intervju ca. 6 voksne nære pårørende til intensivpasienter som har ligget mer enn 3 døgn på respirator høsten 2008.

Utvalget er et skjønnsmessig strategisk utvalg. Selve utvalgsprosedyren ønsker jeg å be avdelingssykepleier om å gjennomføre. Hun skal sende en invitasjon om å delta i studien til den pårørende i pasientens kardedex som står oppført som pårørende nummer 1. Invitasjonen inneholder informasjon om studiens hensikt, hva frivillig informert samtykke innebærer og et svarskjema m/ frankert konvolutt med min adresse på, hvor de kan bekrefte sin deltakelse og oppgi et telefonnummer der de kan treffes. Jeg vil så ta telefonisk kontakt og avtale tid og valgfritt sted for å møtes (vedlegg1). Ved å la avdelingssykepleier sende invitasjonen om deltakelse, unngår jeg at jeg kjenner den pårørende sin identitet før den pårørende kontakter meg. Dette er etter anbefaling fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) (vedlegg 2).

At intensivavdelingen både er mitt kliniske arbeidsfelt og forskningsfelt, gir med som forsker spesielle utfordringer. Selv om jeg som fagutviklingssykepleier har direkte pasientansvar, kan jeg ha møtt noen av de pårørende før. Derfor vil intervjuet finne sted ca. 1 uke etter at pasienten er flyttet fra intensivavdelingen. Slik kan jeg redusere at min tilstedeværelse som både helsepersonell og forsker samtidig svekker gyldigheten. Jeg vil også kunne unngå at pårørende sin oppfatning av og erfaring med intensivavdelingen blir for mye påvirket av erfaringer som pårørende ved annen avdeling.

Jeg har søkt Regional Etisk Komite (REK) om tillatelse til å gjennomføre studien. De gir klarsignal til gjennomføring (vedlegg 3).

Min veileder er: Bodil Furnes, 1.amanuensis, dr.polit ved Universitetet i Stavanger, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, institutt for helsefag.

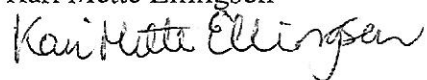
Vedlegg 1: Invitasjon/ informasjon til pårørende.

Vedlegg 2: Svar fra NSD

Vedlegg 3: Svar fra REK

Vennlig hilsen

Kari Mette Ellingsen



Til Kari Mette Ellingsen  
Intensivavdelingen

[Redacted]

Stavanger 15.09.08

Ad. forespørsel om gjennomføring av forskningsprosjekt: "Brukermedvirkning i en intensivavdeling sett med pårørende sine øyne".

Vi gir tillatelse til at Kari Mette Ellingsen gjennomfører sin kvalitative studie blant pårørende til intensivpasienter ved vår avdeling. Hun har søkt og fått tillatelse fra Regional Etisk Komite (REK).

Hilsen

[Redacted]  
Avdelingsoverlege  
Intensivavdelingen

[Redacted]

[Redacted]  
Oversykepleier  
Intensivavdelingen

[Redacted]

## *Til deg som er pårørende til en tidligere intensivpasient. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet*

### *”Brukermedvirkning i en intensivavdeling sett med nære pårørende sine øyne.”*

#### **Bakgrunn og hensikt**

Mitt navn er Kari Mette Ellingsen. Jeg har arbeidet i flere år som intensivsykepleier ved intensivavdelingen, og arbeider nå som fagutviklingssykepleier ved samme avdeling. I mitt arbeid gjør møtet med de pårørende til intensivpasienten sterkt inntrykk. Selv om pasienten er i sentrum for pleie og behandling, er også pårørende sine behov og ønsker i fokus for leger og sykepleiere.

Jeg er også mastergradsstudent ved Universitetet i Stavanger (UIS). I løpet av årene med erfaring og i løpet av dette studiet, er jeg blitt mer og mer opptatt av pårørende sin situasjon. Derfor gjør jeg nå dette forskningsstudie. Min veileder ved UIS er Bodil Furnes, 1.amanuensis, dr.polit.

Dette er spørsmål til deg om å delta i studiet for å få økt kunnskap om dine opplevelser og erfaringer. Jeg ønsker spesielt å få innsikt i hvilke oppfatninger av og erfaringer du har med å delta som pårørende ved intensivavdelingen. Det vil være nyttig kunnskap for oss med tanke på at vi stadig ønsker å forbedre kvaliteten på tjenesten vi tilbyr.

#### **Hva innebærer studien?**

Jeg håper å få ha en samtale med deg, hvor du fritt kan fortelle om din oppfatning og erfaring. Samtalen vil vare ca.1 time. Den kan forgå et sted du ønsker, - for eksempel i avdelingen eller hjemme hos deg. Du kan avbryte samtalen når som helst. Samtalen vil bli tatt opp på bånd, og blir slettet når intervjuet er blitt skrevet ned.

#### **Ytterligere informasjon om studien**

Jeg ønsker å intervju ca 6 voksne nære pårørende til intensivpasienter som har ligget mer enn 3 døgn tilkoblet pustemaskin på intensivavdelingen høsten 2008. Årsaken til at du er kontaktet, er at du stod oppført som pårørende nr.1 i pasient kardedex. Ønsker du heller at en annen pårørende deltar, er dette helt i orden.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Jeg er klar over at du mest sannsynlig fortsatt er pårørende ved annen avdeling på sykehuset. Dette intervjuet vil på ingen måte innvirke på ditt forhold som pårørende der.

#### **Hva skjer med informasjonen?**

Informasjonen som registreres skal kun brukes av meg. Som nevnt vil opptaket på bånd bli slettet når intervjuene er skrevet ned. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger. Det skal så langt som mulig unngås at din identitet kommer frem når studiet ferdigstilles i en rapport eller publiseres.



Universitetet  
i Stavanger

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger.**


Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilken informasjon jeg har registrert. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i den informasjonen jeg har. Jeg vil derfor ringe deg etter intervjuet for å sjekke at min tolkning av din informasjon stemmer. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **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. Dette vil ikke få konsekvenser for deg videre. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen under. Deretter skal du returnere svaret i konvolutten som er vedlagt. Jeg vil så ta kontakt med deg pr. telefon for å avtale tid og sted. Jeg håper at samtalen kan finne sted så fort som mulig. I så fall ser jeg frem til å treffe deg. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Kari Mette Ellingsen på telefon: 51519138 (jobb) eller 51881373 (privat).

Vennlig hilsen

Kari Mette Ellingsen  
Intensivsykepleier og mastergradsstudent  
Intensivavdelingen, 

Bodil Furnes  
1.amanuensis, dr.polit  
Det Samfunnsvitenskapelige  
Fakultet, Institutt for helsefag.  
Universitetet i Stavanger.

---

## **Svarslipp**

# **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien "Brukermedvirkning i en intensivavdeling sett med nære pårørendes øyne".

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg treffes på telefonnummer:

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert, rolle i studien, dato)


Svarslippen returneres til:  
Kari Mette Ellingsen  
Amalie Skramsgt 14,  
4020 Stavanger.

Tlf arbeid: 51519138 Tlf. privat: 51881373



## Intervjuguide

### Innledning:

- Data om informanten: (Tilhørighet til pasienten, kjønn, alder, varighet .
- Beskriv hvordan du opplevde å være pårørende til en pasient på intensivavdelingen. Fortell om dine opplevelser, oppfatninger, erfaringer, tanker og følelser.

### Oppfatning av medvirkning.

- Hva forstår du med medvirkning?
- Hva innebærer medvirkning for deg?

### Erfaringer med medvirkning

- Hvordan har du medvirket og i.f.t hva?
- Hvem tok initiativ?
- Hva førte medvirkning til?
- 

### Forhold av betydning for å kunne medvirke

- Hva virket styrkende?
- Hva virket svekkende?
- Hva kan helsepersonell gjøre for å hjelpe?
- Hva kan pårørende gjøre selv?

### Kjennskap til rettigheter

- Kjenner du til om du som pårørende har rettigheter?
- Hvilke rettigheter?
- Hva innebærer de?
- Hvordan har du fått kjennskap til rettighetene?

### Opplevelse av tilgang til:

#### Informasjon:

- Fått på hvilken måte?
- Fått i hvilken form?
- Fått av hvem?
- Fått om hva?
- Gitt til hvem/ etterspurt av hvem?

#### Samtykke:

- Opplevelse av å bli sett, tatt på alvor?
- Informasjonens kvalitet?
- Opplevelse av valgmuligheter?
- Samtykkets form?

**Innsyn** : -Evt. ønske/ tilgang til pasientens dokumenter?

## Oversikt over utvalg.

Informant	1	2	3	4	5
Slektskap	Ektefelle	Ektefelle	Ektefelle	Ektefelle	Datter
Ant. dager som pårørende i intensiv-avdelingen.	1.opphold:18 2.opphold:10+	10	1.opphold:16 2.opphold: 6 3.opphold.10	17	23+
Intervjutids- punkt	Pågående opphold	38 dager etter overflyttet annen avd.	6 dager etter overflyttet annen avd.	1 dag etter overflyttet annen avd.	Pågående opphold