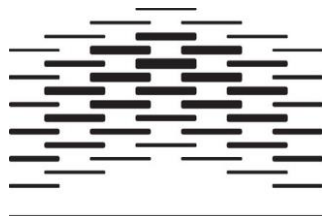


MASTEROPPGAVE
Helse og empowerment
2014

Erfaring med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom

Tonje Stenstad

Fakultet for helsefag
Institutt for helse, ernæring og ledelse



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

FORORD

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært både spennende og lærerikt, og jeg setter utrolig stor pris på alle de som har hjulpet meg med å komme i mål med arbeidet.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til de åtte personene som har stilt opp til intervju, latt meg få komme inn i sine hjem og få et lite innblikk i sine tanker og erfaringer. Uten dere hadde jeg ikke kunnet skrive denne oppgaven, så jeg setter veldig stor pris på at dere var villige til å stille opp.

Videre sendes også en stor takk til sykepleieren ved ambulerende lungeteam, som hjalp meg med rekruttering av deltakere. Av hensyn til respondentenes anonymitet kan jeg dessverre ikke navngi denne personen, men jeg håper og tror at hun forstår hvem jeg mener. Du har vært helt fantastisk i denne prosessen og jeg setter uendelig stor pris på all hjelp jeg har fått. Beklageligvis fikk jeg aldri møtt deg, men jeg håper jeg en dag får muligheten til å takke deg personlig.

Det rettes videre en stor takk til min positive og hjelpsomme veileder Ragnhild Flittie Onstad. Tusen takk for konstruktive tilbakemeldinger og, ikke minst, støtte underveis i arbeidet med oppgaven. Takk sendes også til Kristin Halvorsen for god veiledning høsten 2013, og til Dag Willy Tallaksen som stilte opp midtveis og ga god støtte og veiledning det siste halvåret. Jeg vil også takke mine fantastiske medstudenter, spesielt Anne Elisabeth og Tine, for gode samtaler og støtte underveis. Dere har vært til utrolig stor hjelp, særlig i perioder da arbeidet med oppgaven har vært utfordrende.

Lederne for hjemmetjenestene i kommunene jeg har gjennomført intervjuer i fortjener også en stor takk for å ha gitt meg tillatelse til å gjennomføre intervjuer blant sine brukere. I tillegg vil jeg takke min tidligere kollega, som av hensyn til respondentenes anonymitet heller ikke navngis, som satte meg i kontakt med sykepleieren fra ambulerende lungeteam. En takk rettes også til lungesykepleier Janicke, som ga meg gode tips om pågående prosjekter og forskning vedrørende KOLS. Avslutningsvis vil jeg takke venner og familie, spesielt Morten, Jarle og Kristin, for samtaler og støtte underveis.

Tonje Stenstad

Strømmen, 11.mai 2014

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Omlag 64 millioner mennesker er rammet av KOLS på verdensbasis, og det forventes en økning på 30% de neste ti årene dersom det ikke igangsettes økte forebyggende tiltak. KOLS kan ikke kureres, men ved å la de som er rammet være delaktige i pleie og behandling kan man bidra til at de blir bedre i stand til å håndtere sykdommen. Dette kan være med på å fremme helse og livskvalitet, som igjen trolig kan bidra til å redusere antall sykehusinnleggelser. KOLS-forverring er blant de hyppigste årsakene til innleggelser ved norske sykehus, og en reduksjon vil trolig være positivt både i et samfunnsøkonomisk perspektiv og for pasientene.

Hensikt: Å utforske og beskrive hvilke erfaringer personer rammet av KOLS har med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten.

Teoretisk forankring: Studien er forankret i teori om helse, helsefremming, brukermedvirkning og empowerment.

Metode: Studien har en kvalitativ tilnærming. Det er gjennomført semistrukturerte individuelle intervju med åtte personer rammet av KOLS som mottar hjelp fra hjemmetjenesten. Data er tolket gjennom kvalitativ innholdsanalyse.

Funn og fortolkninger: Funn og fortolkninger tyder på at respondentene opplever både å få medvirke og å ikke få medvirke. Mangel på ressurser, kontinuitet i pleie og kunnskap om KOLS ser ut til å påvirke negativt, mens å bli møtt med interesse og respekt ser ut til å virke positivt inn. Positive opplevelser ble hovedsakelig knyttet til stabile sykdomsfaser, mens negative oftest fant sted etter utskrivelse fra sykehus og i forverringsfaser.

Nøkkelbegreper: brukermedvirkning, KOLS, hjemmetjenesten

ABSTRACT

Background: Approximately 64 million people suffer from COPD worldwide. If no further preventive action is taken, this number is expected to increase by 30 % in the next ten years. COPD can not be cured, but if involved in care and treatment people affected may be able to handle the disease in a better way. This might enhance their health and life quality which again might contribute to decrease the number of hospital admissions. COPD-exacerbations is among the most frequent admission causes at norwegian hospitals, and a decrease in this number is likely to have a positive impact both in an economic perspective and for the people affected.

Objective: To research and describe experiences with user involvement in home healthcare services among people suffering from COPD.

Theoretical foundation: The paper is based on theory about health, health promotion, user involvement and empowerment.

Method: A qualitative reasearch design has been applied by conducting eight semistructured individual interviews, with people suffering from COPD who recieves help from home healthcare services. Data has been interpreted through qualitative content analysis.

Findings and interpretations: Findings suggests that the respondents experience both to be involved and not be involved. Lack of resources, continuity in care and knowledge about the disease among staff seem to affect experiences negatively, whilst being met with interest and respect seem to have a positive impact. Positive experiences where mainly linked to stable phases of the disease, whilst periodes following hospital discharge and phases of disease deterioration seemed to promote negative experiences.

Key Words: user involvement, COPD, home care services

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt og formål	3
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	4
1.4 Oppgavens struktur	4
2.0 LITTERATUR- OG ARTIKKELSØK	6
2.1 Søkeprosessen	6
2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier for artikler	6
2.3 Funn høst 2012 – høst 2013	8
2.4 Artikkelsøk og funn våren 2014	9
3.0 TEORI.....	13
3.1 Helse	13
3.2 Helsefremmende arbeid.....	14
3.3 Brukermedvirkning	16
3.4 Empowerment	17
3.5 Kronisk obstruktiv lungesykdom	18
3.6 Å leve med kronisk sykdom	19
3.7 Hvorfor brukermedvirkning i møte med personer rammet av KOLS?	20
3.8 Tidligere forskning	21
4.0 METODE.....	25
4.1 Valg av forskningsmetode	25
4.2 Forskers forforståelse	26
4.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier for respondenter.....	27
4.4 Forskningsarena.....	29
4.5 Rekruttering og utvalg	30
4.6 Intervjuer og utforming av intervjuguide	30
4.7 Analyse.....	31
4.8 Ethiske overveielser	33
5.0 FUNN.....	35
5.1 Beskrivelse av respondentene.....	35
5.2 Oversikt over kategorier	35
5.3 Hovedkategori A: Anerkjennelse	36

5.3.1 Underkategori 1: Betydningen av respekt, interesse og inkludering – å bli sett, hørt og spurt	36
5.3.2 Underkategori 2: Brukeren kjenner seg selv best.....	39
5.3.3 Underkategori 3: Manglende fagkunnskap blant helsepersonellet	40
5.4 Hovedkategori B: Organisering av tjenesten.....	42
5.4.1 Underkategori 4: Opplevelsen av manglende medvirkning og samhandling i spesielt utsatte situasjoner – utskrivning fra sykehus og når sykdommen forverres	42
5.4.2 Underkategori 5: Betydningen av forutsigbarhet og kontinuitet.....	45
5.4.3 Underkategori 6: Begrensende rammer for tjenesteyting	47
5.4.4 Underkategori 7: Betydningen av ambulerende lungeteam	48
5.5 Oppsummering av funn	49
6.0 DISKUSJON.....	50
6.1 Diskusjon av metode – studiens styrker og begrensninger.....	50
6.1.1 Søk etter tidligere forskning	50
6.1.2 Inkludering av forskningsartikler	51
6.1.3 Rekruttering av respondenter	51
6.1.4 Inklusjonskriterier for respondenter	52
6.1.5 Antall inkluderte respondenter	52
6.1.6 Intervju- og oppfølgingsspørsmål	52
6.1.7 Forskers forforståelse og kjennskap til teamet det forskes på.....	53
6.1.8 Rammen i intervjuene.....	55
6.1.9 Forskerens rolle.....	56
6.2 Diskusjon av funn.....	57
6.2.1 Betydningen av respekt, interesse og inkludering - å bli sett, hørt og spurt.....	57
6.2.2 Brukerne kjenner seg selv best.....	59
6.2.3 Manglende fagkunnskap blant helsepersonellet.....	61
6.2.4 Manglende samhandling og medvirkning i spesielt utsatte situasjoner – utskrivning fra sykehus og når sykdommen forverres	63
6.2.5 Betydningen av forutsigbarhet og kontinuitet.....	65
6.2.6 Begrensende rammer for tjenesteyting.....	69
6.2.7 Betydningen av ambulerende lungeteam.....	71
7.0 AVSLUTNING.....	73
7.1 Svar på studiens forskningsspørsmål	73
7.2 Forslag til videre forskning	75
LITTERATURLISTE.....	77

Vedlegg 1 –PICO-SKJEMA	83
Vedlegg 2 - SØKESKJEMA.....	84
Vedlegg 3 - INTERVJUGUIDE.....	89
Vedlegg 4 - SØKNAD REK.....	91
Vedlegg 5 - TILBAKEMEDLING REK.....	98
Vedlegg 6 - SØKNAD NSD.....	100
Vedlegg 7- TILBAKEMELDING NSD	106
Vedlegg 8 –SØKNAD LEDER AMBULERENDE TEAM.....	108
Vedlegg 9 - TILBAKEMELDING LEDER AMBULERENDE TEAM.....	109
Vedlegg 10 –FORESPØRSEL LEDERE I HJEMMETJENESTEN.....	110
Vedlegg 11 –TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE A.....	111
Vedlegg 12 - TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE B.....	112
Vedlegg 13 - TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE C.....	113
Vedlegg 14 - TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE D	114
Vedlegg 15 - TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE E	115
Vedlegg 16 –SKJEMA FOR INFORMERT SAMTYKKE TIL PASIENTER I KOMMUNEHELSESTJENESTEN.....	116
Tabell 1: Hoved- og underkategorier - oversiktstabell.....	35
Tabell 2: Underkategori 1 - meningsfulle enheter og koder.....	37
Tabell 3: Underkategori 2 - meningsfulle enheter og koder.....	39
Tabell 4: Underkategori 3 - meningsfulle enheter og koder.....	40
Tabell 5: underkategori 4 - meningsfulle enheter og koder.....	43
Tabell 6: Underkategori 5 - meningsfulle enheter og koder.....	45
Tabell 7: Underkategori 6 - meningsfulle enheter og koder.....	47
Tabell 8: underkategori 7 - meningsfulle enheter og koder.....	48

1.0 INNLEDNING

I dette kapittelet vil bakgrunn for valg av tema presenteres, pkt. 1.1, basert på teori, tidligere forskning og personlige erfaringer. Dette leder over til en presentasjon av hensikt, formål, problemstilling og forskningsspørsmål, pkt. 1.2 og 1.3, før oppgavens struktur gjøres rede for i pkt. 1.4.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS, er en livstruende lungesykdom som innebærer varig nedsatt lungefunksjon. Det anslås at nærmere 64 millioner mennesker var rammet av sykdommen i 2004, og det forventes en økning på nærmere 30 % i antall tilfeller de neste ti årene dersom det ikke igangsettes økte forebyggende tiltak (WHO, 2013). I Norge er mellom 250 000 og 300 000 rammet, og hvert år dør omlag 2000 personer som følge av sykdommen (Helsedirektoratet, 2012). I 2008 var det nærmere 30 000 kontakter med spesialisthelsetjenesten der KOLS var hoveddiagnose (Bjørnsland, Wilde-Larsson & Kvigne, 2008), og Helsedirektoratet (2012) anslår at det brukes nærmere to milliarder kroner årlig på å behandle de som er hardest rammet.

I Samhandlingsreformen, innført 1.januar 2012, fremmes det at man, gjennom økt satsing på helsefremmende og forebyggende arbeid, skal søke å redusere antall innleggelser på sykehus. For å nå dette målet, skal blant annet personer rammet av kroniske sykdommer, deriblant KOLS, få en større andel av sitt pleie- og behandlingsbehov dekket av kommunen fremfor i spesialisthelsetjenesten, noe som innebærer at mange vil skrives tidligere ut fra sykehus (St. meld. Nr. 47 (2008-2009), 2009). Fem års erfaring som sykepleier ved en lungemedisinsk avdeling, har imidlertid resultert i flere møter med personer rammet av KOLS som gir uttrykk for at de ikke vil skrives ut. Flere forteller at de opplever det å være hjemme som utrygt, noe som har skapt et inntrykk av at tidlig utskrivelse ikke alltid oppleves som positivt for de som er rammet av denne sykdommen. Et ønske om å finne ut mer om disse personenes hjemmesituasjon, har bidratt til valg av tema i studien.

KOLS kan ikke kureres, men utviklingen kan forebygges og bremses gjennom tiltak som røykeslutt og redusert eksponering for passiv røyking. Selvbehandling og mestring av sykdom fremmes også som viktig, og brukermedvirkning trekkes i den forbindelse frem som et sentralt verktøy (Helsedirektoratet, 2012). Ved å la de som er rammet være delaktige i pleie og behandling kan man bidra til at de blir bedre i stand til å leve med og håndtere

sykdommen, noe som igjen kan være med på å fremme helse og livskvalitet (Bjørnsland et al, 2012). Verdens helseorganisasjon, WHO, fremmer brukermedvirkning som et av kravene til et velfungerende helsesystem (Meld. St. 10 (2012-2013), 2012). Betydningen av medvirkning understrekes også i det norske lovverket, der pasienters rett til deltagelse i beslutninger som vedrører pleie og behandling er nedfelt i Pasient- og brukerrettighetslovens § 3-1 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I Samhandlingsreformen fremheves dette ytterligere, da det her fremmes at fokuset på pasientmakt og medvirkning skal økes i tiden fremover (St. meld. Nr.47 (2008-2009), 2009) Personlige erfaringer også på dette området, har ytterligere bidratt til valg av tema. Til tross for det økte fokuset på brukermedvirkning, har arbeidet på lungemedisinsk avdeling resultert i flere møter med personer som forteller at de føler seg som «kasteballer» i helsesystemet og opplever at de blir ekskludert i beslutningsprosesser som angår pleie og behandling. Mange av de som legges inn på lungeavdelingen, er imidlertid i en akutt og kritisk sykdomsfase. En slik tilstand preges for mange av uvisshet, noe som kan oppleves som truende for de det gjelder. Dette kan utløse sterke følelsesmessige reaksjoner som angst, frykt og sinne (Moesmand & Kjøllesdal, 2005). Av den grunn kan det være at frustrasjonen det gis uttrykk for skyldes selve reaksjonen på sykdommen, og ikke nødvendigvis bunner i en reell mangel på medvirkning. Tanken har derfor vært å snakke med de som er rammet i en mer stabil sykdomsfase, i håp om å få et innblikk i hvordan de opplever muligheten til deltagelse i den daglige pleien og behandlingen de mottar når de er hjemme.

Stadig flere diagnostiseres med KOLS, og fokus på medvirkning i pleie- og behandlingsspørsmål kan bidra til at de som rammes bedre mestrer å leve med sin sykdom (Bjørnsland et al, 2012). Dette kan igjen være med på å fremme helse og livskvalitet, og kanskje også bidra til å redusere antall sykehusinnleggelser. Akutte KOLS-forverring er blant de hyppigste årsakene til innleggelser på norske sykehus, og enkelte fremmer at hele 25 % av de som blir innlagt potensielt kunne fått behandling i kommunehelsetjenesten (Jeppesen, Brurberg, Lidal, Holte & Vist, 2011). En reduksjon av antall innleggelser er noe som, i tillegg til å være et av målene i Samhandlingsreformen, trolig vil være positivt både i et samfunnsøkonomisk perspektiv og for de som er rammet, noe som viser at temaet det fokuseres på er relevant og viktig.

I forbindelse med litteratur- og artikkelsøk, er det ikke funnet studier som omhandler KOLS og brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten fra et brukerperspektiv. Det kan ikke

utelukkes at det finnes studier som ikke har blitt funnet, men inntrykket er at det er gjort lite på dette området. Dette bekreftes i et av funnene, nærmere bestemt rapporten «Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren» av Haukelien, Møller og Vike (2011), der det hevdes at det er få studier som har undersøkt omfanget av brukermedvirkning på individnivå i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Med individnivå menes brukermedvirkning som innebærer at brukerne har innflytelse på de bestemte tjenestene de mottar, når det for eksempel gjelder valg og utforming av disse (Haukelien et al, 2011), og det er dette nivået som er hovedfokuset i studien. Haukelien et al (2011) skiller dette nivået fra brukermedvirkning på system- og politisk nivå, der førstnevnte innebærer at brukerne inngår i et likeverdig samarbeid med tjenesteyter og er medvirkende i beslutnings- og planleggingsprosesser. Brukermedvirkning på politisk nivå innebærer involvering av brukerorganisasjoner og brukergrupper i politiske prosesser (Haukelien et al, 2011). Ifølge Haukelien et al (2011), finnes det en god del litteratur som sier noe normativt om brukermedvirkning og hvordan det ideelt sett bør være, men det er få som har sett på hva brukermedvirkning faktisk er og hvordan det utøves i praksis. Dette støttes av Steinsbekk og Solbjør (2008) som, i tillegg til å fremme at det foreligger lite forskning om brukermedvirkning generelt, hevder at man har lite kunnskap om hvordan brukermedvirkning praktiseres i situasjoner med direkte pasientkontakt. Videre hevder også Helse- og omsorgsdepartementet at det er behov for mer kunnskap om hvordan og i hvilken grad brukermedvirkning gjennomføres, i tillegg til hvordan brukernes stemme kan bli tydeligere, noe som ytterligere understreker at det er behov for denne typen studier (Meld. St. 16 (2010-2011), 2011). Behovet fremmes også av Rokne (2013) som etterlyser mer sykepleieforskning i kommunehelsetjenesten, og av Huseby og Paulsen (2009) som hevder det trengs mer kunnskap om hvordan man best mulig kan legge til rette for å møte brukernes ønsker og behov. Søkeprosessen ga dermed flere argumenter for hvorfor studiens tema er relevant og viktig.

1.2 Hensikt og formål

Studiens hensikt er å undersøke og beskrive hvilke erfaringer personer rammet av KOLS har med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten, relatert til fagområdet helse og empowerment. Formålet er å fremskaffe kunnskap og økt forståelse for hvordan personer

rammet av KOLS opplever muligheten til medvirkning i møte med hjemmetjenesten, noe som trolig kan ha en positiv innvirkning på helsetjenestene denne brukergruppen tilbys.

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Det er arbeidet ut fra følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom med brukermedvirkning i hjemmetjenesten?

Følgende fem forskningsspørsmål ble utledet fra problemstillingen:

- 1) Hvordan opplever personer rammet av KOLS at de får medvirke i forhold til pleie og behandling i møte med hjemmetjenesten?
- 2) Hvordan opplever personer rammet av KOLS at hjemmetjenesten åpner/ikke åpner for brukermedvirkning?
- 3) I hvilke situasjoner opplever personer rammet av KOLS at brukermedvirkning er viktig?
- 4) På hvilken måte ønsker personer rammet av KOLS å inkluderes i pleie og behandling?
- 5) Hvordan har personer rammet av KOLS opplevd oppfølgingen fra hjemmetjenesten med hensyn til samhandling og informasjonsflyt etter innføringen av Samhandlingsreformen?

1.4 Oppgavens struktur

I kapittel 2 vil det redegjøres for prosessen med å finne relevant litteratur og forskning. Her vil også forskningsartiklene som er inkludert presenteres, i tillegg til at det gis begrunnelser for hvorfor de er tatt med. I det påfølgende kapittelet vil oppgavens sentrale teoretiske begrep gjennomgås. Her vil også de viktigste symptomene ved KOLS trekkes frem, i tillegg til at det vil bli sett på noen aspekter ved det å leve med kronisk sykdom. Mot slutten av kapittelet vil argumenter for å implementere brukermedvirkning i pleie og behandling av personer rammet av KOLS fremmes, i tillegg til at tidligere forskning på området presenteres. I kapittel 4 vil studiens metode redegjøres for, sammen med etiske vurderinger som har blitt gjort underveis. Studiens funn vil deretter presenteres i kapittel 5, før de

diskuteres opp mot teori og tidligere forskning i kapittel 6. Her vil også studiens styrker og begrensninger diskuteres. I kapittel 7 vil forskningsspørsmålene besvares på bakgrunn av funn og diskusjon, i tillegg til at det gis forslag til videre forskning.

Avslutningsvis i dette underpunktet gis en kort redegjørelse for bruken av ordet *respondent*, som er betegnelsen som blir benyttet om studiens deltakere. Valget er basert på definisjonen til Ellingsen og Drageset (2008), som fremmer at en *respondent* er en som representerer gruppen som undersøkes. Dette står i motsetning til en *informant*, som ikke selv representerer gruppen, men har gode kunnskaper om den. Betegnelsene blir brukt på ulike måter av andre forfattere, noe som er grunnen til at dette avklares.

2.0 LITTERATUR- OG ARTIKKELSØK

I dette kapittelet vil det redegjøres for søkene som har blitt foretatt for å finne aktuell litteratur og forskning. Søkeprosessen presenteres i pkt. 2.1, mens det i pkt. 2.2 gjøres rede for kriteriene som ble satt for inkludering av artikler. I pkt. 2.3 og 2.4 vil det redegjøres for hvilke funn som er gjort, i tillegg til at det vil bli gitt begrunnelser for inkluderingen av forskningsartikler.

2.1 Søkeprosessen

Da det har blitt foretatt søk i både engelske, nordiske og norske databaser, har det blitt benyttet søkeord i henhold til de aktuelle språkene. Søkeordene ble benyttet i ulike kombinasjoner ved bruk av et PICO-skjema (vedlegg 1). Etter samtaler med en fag- og forskningssykepleier med spesiell lungekompetanse, ble det videre foretatt søk etter bestemte prosjekter og forfattere. Det har også blitt foretatt manuelle søk i litteraturlister og pensumlitteratur, i tillegg til søk etter originalstudier etter funn av omtaler og fagartikler. Søkene ble gjennomført i to omganger, der det innledende søket ble gjort i tidsrommet høst 2012 – høst 2013. Deretter ble det gjort nye søk i forbindelse med diskusjon av resultater i mars 2014. For mer utfyllende informasjon om søk og databaser, se vedlegg 2.

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier for artikler

I forkant av de innledende søkene, ble det utarbeidet inklusjons- og eksklusjonskriterier for artikler. Dette for å kunne søke mer spesifikt og gjøre prosessen oversiktlig.

Følgende inklusjonskriterier ble satt:

- Utgitt tidligst 2004.
- Skandinavisk eller engelsk språk.
- Kvalitative og/eller kvantitative forskningsdesign.
- Brukerperspektiv.
- Forskningsartikler med temaet brukermedvirkning blant personer rammet av KOLS i kommunehelsetjenesten.
- Fagartikler med brukermedvirkning og/eller empowerment som tema.
- Funnet i anerkjente databaser/nettsteder.

Årstallet 2004 ble valgt noe tilfeldig, men da det var ønskelig å inkludere dagsaktuell forskning ble det sett som nødvendig å sette en grense ikke altfor langt tilbake i tid. For samtidig å unngå og legge for store begrensninger på søket, ble det valgt å inkludere fra de siste ti år. Det påfølgende kriteriet om språk, bunner i manglende anvendelse av andre språk enn disse. Videre ble det ansett som for tidkrevende å skulle få hjelp til å oversette artikler. Muligheten for å gjøre dette ble imidlertid holdt åpen, dersom det skulle bli gjort funn av artikler som var høyst relevante. Når det gjelder forskningsdesign, ville alle studier kunne inkluderes så lenge de øvrige kriteriene var oppfylgt. Kriteriet om brukerperspektiv, ble begrunnet med ønsket om å sammenlikne resultater fra tilsvarende studier med denne studiens funn. I de to påfølgende kriteriene skilles det mellom forsknings- og fagartikler. Når det gjelder forskningsartikler, var det ønskelig å finne artikler med tilsvarende tema og forskningsarena som denne, for å finne ut hva som er gjort på området tidligere. Fagartikler var ønsket til teorikapittelet, som supplement til pensumlitteratur. Endelig ble det satt som et kriterium å kun benytte artikler funnet i anerkjente forskningsdatabaser og/eller nettsider knyttet opp mot anerkjente fag- og forskningsinstitusjoner.

Følgende eksklusjonskriterier ble satt:

- Utgitt tidligere enn 2004.
- Andre pasient-/brukergrupper.
- Brukerundersøkelser.
- Helsepersonells perspektiv.
- Funnet i Google, aviser el liknende (ikke anerkjente forskningsdatabaser).
- Spesialisthelsetjenesten som forskningsarena.

Kriteriet om å ikke inkludere brukerundersøkelser, begrunnes med at flere har kritisert denne typen undersøkelser for å ta lite høyde for forskningskriterier (Haukelien et al, 2011; Koch & Rumrill, 2008; Rolland, Brekke, Samuelsen & Silseth, 2004; Sitzia, 1999). Hva slags kritikk dette dreier seg om presenteres nærmere i pkt. 6.1.7-6.1.9. Ellers bunner kriteriene i begrunnelsen for inklusjonskriteriene over.

2.3 Funn høst 2012 – høst 2013

Etter omfattende søk ble det, som nevnt i innledningen, ikke funnet forskningsartikler som omhandler brukermedvirkning blant personer rammet av KOLS i kommunehelsetjenesten. Av den grunn ble det nødvendig å gå imot enkelte av de overnevnte kriteriene.

Blant de mest relevante funnene, var rapporten «Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren» av Haukelien, Møller og Vike (2011). I tillegg til å gi en teoretisk gjennomgang av begrepet brukermedvirkning, oppsummerer rapporten mye av forskningen som er gjort på dette området i Norge. Rapporten er, i tillegg til litteratur, basert på forfatterens egne data fra kvantitative og kvalitative undersøkelser gjennomført i et utvalg norske kommuner. Videre er funn fra andre norske og internasjonale studier presentert. Rapporten har ikke fokus på personer rammet av KOLS spesielt, men ser på pasienter og brukere i kommunehelsetjenesten generelt. Den ble allikevel inkludert, da den fremmer et helhetlig bilde av det som er gjort innen forskning på arenaen som er fokus i studien.

Artikkelen «Aktivitet og deltakelse for eldre» av Vik (2012) ble også inkludert, til tross for at den er i strid med enkelte av inklusjonskriteriene. I artikkelen presenteres funn fra studier der både helsepersonell og brukere er intervjuet om hvordan de opplever brukernes mulighet til deltakelse i møte med hjemmetjenesten. Brukerne kalles her *eldre* og det spesifiseres ikke nærmere hva slags diagnoser disse har. Da KOLS er en progredierende sykdom som de fleste rammes av sent i livet, antas det at noe av det som fremkommer i artikkelen kan være overførbart til respondentene i studien. Da dette var en av de få artiklene som ble funnet som ser på opplevelsen av medvirkning i kommunehelsetjenesten, ble den inkludert.

Til tross for kriteriet om å ikke inkludere studier fra andre forskningsarenaer, ble en kvalitativ studie om KOLS og brukermedvirkning fra en sykehusavdeling, nærmere bestemt artikkelen «Opplevelse av brukermedvirkning i sykehus» av Bjørslund, Wilde-Larsson og Kvigne (2012), tatt med. I artikkelen fremmes hvilke faktorer personer rammet av KOLS vektlegger hos seg selv og pleiepersonellet i forhold til brukermedvirkning. Funnene er basert på intervjuer med to kvinner og fire menn, som ble intervjuet hjemme en til tre uker etter utskrivelse fra sykehus. Funnene kan trolig ha overføringsverdi til denne studien, da den har tilsvarende tema og i tillegg har pasientenes perspektiv i fokus.

Endelig ble også artikkelen «Eldres erfaringer med utskriving fra sykehus» av Foss, Hofoss, Romøren, Bragstad og Kirkevold (2012) inkludert, til tross for at heller ikke den oppfylte inklusjonskriteriene. Forfatterne har gjennomført en studie der de har intervjuet 142 personer som ble utskrevet til hjemmet fra sykehus og 188 som ble utskrevet til korttids- eller langtidsopphold på sykehjem. Hensikten var å avdekke eldre personers erfaringer med utskrivelsesprosessen, hvor godt de forberedes og hvordan de opplever at dette følges opp etter utskrivelse. Fokuset i denne studien er i utgangspunktet ikke det som skjer på sykehuset, men muligheten til medvirkning i forbindelse med utskrivelse har trolig påvirkning på hvilket tilbud brukerne får når de kommer hjem. I tillegg er ofte kommunehelsetjenesten involvert i utskrivingsamtaler og planlegging av oppfølgingen videre, da det er de som, i henhold til Helse- og omsorgstjenestelovens § 3-1, skal fatte vedtak om hvilken hjelp som skal tilbys i hjemmet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Artikkelen ble av den grunn inkludert.

Resultatene som fremkommer i de overnevnte artiklene, presenteres nærmere i pkt. 3.8.

2.4 Artikkelsøk og funn våren 2014

Som nevnt, ble det gjennomført et nytt litteratursøk i forbindelse med diskusjon av studiens funn. I lys av datainnsamlingen og kategoriene som ble utarbeidet på grunnlag av denne, ble det her benyttet andre søkeord enn i det innledende søket. Det ble da funnet flere artikler som anses som relevante for studien. Disse fyller imidlertid heller ikke inklusjonskriteriene som ble satt innledningsvis, så nedenfor vil det gis en begrunnelse for hvorfor de ulike artiklene er tatt med. Funnene som fremkommer i artiklene, vil trekkes inn der det er relevant i diskusjon av funn under pkt. 6.2. Da de er funnet i forbindelse med diskusjonen, vil de ikke presenteres i underkapittelet om tidligere forskning. Dette fordi artiklene ikke var en del av forståelsen som lå til grunn da arbeidet med masteroppgaven startet, men representerer nyere funn gjort underveis.

Den første inkluderte artikkelen er «Measuring interpersonal continuity in high-frequency home healthcare services» av Gjevngjon, Eika, Romøren og Landmark (2013a). Dette er en kvantitativ studie, der man har utviklet en målemetode for kontinuitet i hjemmesykepleien for de som er langtidsmottakere og får daglig hjelp. Studiens funn er basert på besøk hos 79 brukere i 12 kommuner over en periode på fire uker. Da enkelte av

respondentene i studien gir uttrykk for manglende kontinuiteten i pleien de mottar, var det interessant å se om funnene i en større kvantitativ måling støttet opp om deres opplevelser. Artikkelen ble av den grunn inkludert, til tross for at data er innhentet fra sykepleiere og ikke brukere. Studien er heller ikke gjennomført spesifikt blant personer rammet av KOLS, men da flere i denne brukergruppen er langtidsbrukere med behov for hyppig hjelp, antas det at funnene kan være overførbare.

Artikkelen «Continuity of care in home health-care practice: two management paradoxes» av Gjevngjon, Romøren, Kjos og Hellesø (2013b) ble også inkludert. Dette er en kvalitativ studie, der det er gjennomført semistrukturerte intervju med 16 ledere ved ulike omsorgsdistrikt i ti norske kommuner. Hensikten var å få innsikt i deres forståelse av kontinuitet og hva de gjør for å sikre at brukerne opplever dette i pleien og behandlingen de mottar. Studien ble, som artikkelen over, inkludert på bakgrunn av funnene i denne studien. Den ble imidlertid sett som ytterligere interessant på bakgrunn av funnene i den overnevnte artikkelen. Der ble det, som det vil fremgå i pkt. 6.2.5, funnet at hjemmetjenesten blant annet kjennetegnes av lav grad av kontinuitet, og det anses som interessant å se hva lederne beskriver som eventuelle hindringer for å forbedre dette og om deres beskrivelser samsvarer med erfaringene til respondentene i studien.

En tredje artikkel som ble inkludert er «Betydningen av tid til samvær og vennligsinnet pågåenhet i kommunehelsetjenesten» av Skatvedt og Andvig (2014). Her sees det på hvordan eldre personer med psykiske helseproblemer opplever tjenestetilbudet i kommunehelsetjenesten. Forfatterne har gjennomført 16 kvalitative intervju med både brukere og pårørende ved bruk av en semistrukturert intervjuguide. Artikkelen fremmer at 40-50 % av eldre mennesker med somatiske lidelser har en depresjonsdiagnose i tillegg. Som det vil fremgå i pkt. 3.6, gjelder dette i stor grad personer rammet av KOLS. Av den grunn antas det at det som fremkommer i artikkelen, kan være overførbart til respondentene i denne studien.

De neste inkluderte artiklene er «Rationing home-based nursing care: professional ethical implications» av Tønnessen, Nortvedt og Førde (2011) og «Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?» av Tønnessen og Nortvedt (2012). Artiklene er basert på doktoravhandlingen til hovedforfatter Siri Tønnessen om prioriteringer i hjemmesykepleien, der hun blant annet har intervjuet 17 sykepleiere om deres erfaringer rundt dette. Sykepleierne ble spurt om hvilke prioriteringer de gjør, og funnene som presenteres støtter

oppunder erfaringene til enkelte av respondentene i denne studien. En artikkel av Dietrichson (2011) med tittelen «Lovbrudd i hjemmetjenesten» er også tatt med. Denne er, som de to overnevnte artiklene, også basert på funnene i Tønnessens doktoravhandling og gir en kort oppsummering av disse. De tre artiklene anses å kunne si noe om årsaken til enkelte av opplevelsene respondentene i denne studien fremmer, og ble derfor inkludert til tross for at de ikke fyller kriteriet om å ha brukernes perspektiv i fokus.

Videre er doktoravhandlingen «Informasjonsutveksling mellom sykepleiere i hjemmesykepleie og sykehus ved overføring av eldre pasienter» inkludert. Avhandlingen er skrevet av Rose Mari Olsen (2013), og viser blant annet til funn om at kun 1% av pasientene som legges inn på sykehus fra hjemmesykepleien har medfølgende sykepleierapport. Resultatene er basert på observasjon og intervjuer med sykepleiere, i tillegg til gransking av sykepleiedokumentasjon i pasientjournaler ved en medisinsk avdeling på et lokalsykehus i Midt-Norge (Olsen 2013). Avhandlingen sees som relevant i lys av studiens funn, og er derfor inkludert til tross for at den har sykepleiernes perspektiv i fokus. Videre omhandler den ikke personer rammet av KOLS spesielt, men medisinske innleggelser blant eldre generelt. Som det vil fremgå i pkt. 3.5, er KOLS imidlertid en gradvis progredierende sykdom. Dette innebærer at mange rammes av sykdommen sent i livet, og det antas av den grunn at funn som gjelder eldre generelt kan være overførbare. KOLS var i tillegg blant innleggelsesdiagnosene i journalene som ble gransket i avhandlingen

Nyhetsartikkelen «Åpner for flere ufaglærte?» skrevet av redaksjonssjef i Sykepleien Bjørn Arild Østby (2013) er også inkludert. Artikkelen er skrevet i etterkant av at Stortingets arbeids- og sosialkomité i mai 2013 gikk inn for å lovfeste rett til utvidet stilling tilsvarende faktisk arbeidstid. Lederen for NSF's landsgruppe for sykepleieledere Anne Bø Moi fremmet i den forbindelse bekymring for kompetansenivået i kommunehelsetjenesten, og hennes utsagn rundt dette fremmes i artikkelen (Østby, 2013). Artikkelen sees, i likhet med overnevnte avhandling, som relevant i lys av studiens funn, og er derfor inkludert.

Endelig vil det også trekkes inn funn fra en undersøkelse gjort av Norsk Sykepleierforbund (NSF) Troms (2014), som omhandler mangel på fagkunnskap i kommunehelsetjenesten. Funnene er basert på undersøkelser gjort på sykehjem, men da disse, på lik linje med hjemmetjenesten, driftes av kommunen kan man tenke seg at de kan være overførbare til denne studien.

Avslutningsvis nevnes at teoretiske fagartikler og pensumlitteratur fra foregående studieår også er inkludert, uten at det er presentert her. Det er her lagt vekt på å presentere forskningsartikler og artikler funnet gjennom søk gjort i forbindelse med masteroppgaven.

3.0 TEORI

I første del av dette kapitlet, pkt. 3.1-3.4, vil oppgavens sentrale teoretiske begrep presenteres, nemlig helse, helsefremmende arbeid, brukermedvirkning og empowerment. Dette er omfattende begrep som det foreligger mye litteratur rundt, og av den grunn vil kun aspekter som anses som relevante for den videre diskusjonen trekkes frem. I tillegg til ulike definisjoner vil en kort historikk tas med, da dette anses som viktig for forståelsen av begrepene. Videre vil noe av kritikken som er fremmet mot begrepet brukermedvirkning trekkes frem. I pkt. 3.5 vil de viktigste symptomene ved KOLS presenteres, mens noen aspekter ved det å leve med kronisk sykdom trekkes frem under pkt. 3.6. Avslutningsvis vil argumenter for hvorfor brukermedvirkning fremmes som en viktig tilnærming i møte med personer rammet av KOLS og tidligere forskning på området, presenteres i pkt. 3.7 og 3.8.

3.1 Helse

I dagens samfunn er helse et allment begrep som de aller fleste har et forhold til og en oppfatning av. Helse er noe som angår alle, og WHO fremmer helse som et av menneskets grunnleggende behov (Mittelmark, Kickbusch, Rootman, Scriven & Tones, 2012). Ordet er imidlertid ikke nøytralt i den forstand at alle har samme oppfatning av hva det innebærer, og vårt syn på begrepet påvirkes av verdier, livsoppfatninger og sosiale og kulturelle forhold. Helse er av den grunn et omdiskutert begrep og man har ikke klart å enes om en felles og entydig definisjon (Mæland, 2010).

Det kan trekkes et skille mellom tre ulike oppfatninger av helse, nemlig helse som fravær av sykdom, helse som ressurs og helse som velbefinnende (Larsen, 2012). *Helse som fravær av sykdom* innebærer å sette likhetstegn mellom god helse og fravær av sykdom. En slik definisjon har lenge vært dominerende i den vestlige verden og springer ut fra et biomedisinsk perspektiv. Innen dette synet sees man som enten syk eller frisk, at man enten har eller ikke har helse (Larsen, 2012). Helse som ressurs og helse som velbefinnende er begge oppfatninger som fremmer et mer helhetlig syn på helse, noe som betyr at de inkluderer flere aspekter enn kun det fysiske. Synet på *helse som ressurs* fremmer at helse er å ha styrke og motstandskraft mot motgang og sykdom, og bygger på Aaron Antonovskys teori om salutogenese (Mæland, 2010). Da man tidligere hadde vært opptatt av hvilke faktorer som fører til sykdom, såkalte patogene faktorer, snudde Antonovsky om på dette og valgte i stedet å rette fokuset mot hvilke faktorer som holder folk friske (Mæland, 2010). I

den forbindelse trakk han frem både medfødte faktorer og ulike omstendigheter som påvirker livet man lever, deriblant utdanning, arbeid og muligheten til å påvirke egen livssituasjon (Larsen, 2012). Synet på *helse som velbefinnende* fremmer at god helse innebærer å være aktiv og å oppleve velvære og gode relasjoner. Dette kan oppleves til tross for sykdom, noe som innebærer at man kan ha god helse selv om man i medisinsk forstand er syk (Larsen, 2012).

WHO regnes i dag som den fremste helsepolitiske arenaen i verden, og deres definisjoner er ofte toneangivende på globalt nivå (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). I 1986 ble den første internasjonale konferansen om helsefremming arrangert i Ottawa i Canada, og WHO definerte i den forbindelse helse som "en ressurs for det daglige liv og ikke tilværelsens egentlige mål" (Mæland, 2010, s.73). De fremmet videre at helse skapes der folk lever, arbeider, elsker og leker, nærmere bestemt i hverdagslivet, og at de grunnleggende forutsetningene for god helse er fred, mat, bolig, utdanning, inntekt, et stabilt økosystem, bærekraftige ressurser, sosial rettferdighet og likeverd (Mæland, 2010). Definisjonen ligger fortsatt til grunn for WHO's helsearbeid og er i tråd med oppfatningene om helse som ressurs og helse som velbefinnende, nærmere bestemt med et helhetlig syn på helse. Her i landet fremmer Helse- og omsorgsdepartementet et liknende syn, da de hevder at "god helse innebærer å ha overskudd til å mestre hverdagens krav" (Meld. St. 34 (2012-2013), 2013, kap. 1.1, avsnitt 9).

3.2 Helsefremmende arbeid

Hvordan man definerer helse vil være avgjørende for hvordan man definerer helsefremmende arbeid, og av den grunn er også dette et begrep som har vært, og fortsatt er, gjenstand for diskusjon. Noen av de ulike oppfatningene av dette begrepet vil nå trekkes frem, i lys av de ulike synene på helse presentert over.

Organisert arbeid for å forebygge sykdom og fremme helse, har sin opprinnelse i opplysningstiden (Mæland, 2010). På 1800-tallet kom det mange vitenskapelige gjennombrudd, deriblant oppdagelsen av mikroorganismer og smitte, som førte til et ytterligere fokus på dette området. Arbeidet fortsatte utover på 1900-tallet og hovedfokuset var smitte- og infeksjonsforebygging, redusering av risikofaktorer og tidlig inngripen for å hindre videre sykdomsutvikling (Mæland, 2010). Et slikt fokus er i tråd med synet på helse som fravær av sykdom, og det helsefremmende arbeidet var i stor grad synonymt med

sykdomsforebygging. Arbeidet var primært ekspertstyrt, noe som innebar at helsepersonellet ledet arbeidet. De satt med den medisinske kunnskapen om risiko, diagnose og behandling, og det var derfor deres oppgave å definere og løse pasientenes problemer (Larsen, 2012).

I kjølvannet av velstanden som oppstod i etterkrigstiden, kom det en kraftig økning i folkesykdommer, de såkalte livsstilssykdommene. Dette gjorde det klart for mange at det ikke var tilstrekkelig kun å arbeide med smitte- og infeksjonsforebygging, og at nøkkelen til suksess blant annet lå i å få folk til å endre atferd (Mæland, 2010). På 1970-tallet ble disse tankene videreutviklet, og den nye helsefremmende ideologien som gradvis vokste frem ble påvirket og inspirert av flere av de radikale strømmingene dette tiåret (Mæland, 2010). Grunntanken i den nye helsefremmende tenkemåten var at enkeltindividet og fellesskapet måtte få større kontroll og innflytelse over faktorer som påvirker helse. Mer kunnskap og mulighet til å påvirke beslutninger som har konsekvenser for helse, i tillegg til aktiv deltakelse i arbeidet for et sunnere samfunn både på lokalt og globalt nivå, ble fremmet som avgjørende (Mæland, 2010). På 1980-tallet støttet WHO opp om disse tankene, noe som har ført til at den helsefremmende ideologien har fått stadig større tyngde og gjennomslag i helsevesenet (Mæland, 2010). I tråd med den helhetlige helsedefinisjonen de fremmet i Ottawa-charteret, definerte WHO i 1986 helsefremmende arbeid som "prosessen som setter folk i stand til å få økt kontroll over og forbedre sin helse". (Mæland, 2010, s 73). Denne definisjonen får stadig mer innflytelse på verdensbasis og helsefremming gjennom folkets aktive medvirkning vektlegges i stadig større grad. Ser man dette i lys av de ulike helsedefinisjonene som ble presentert i pkt. 3.1, er denne tankegangen i tråd med de mer helhetlige definisjonene. Legger man et slik syn på helse til grunn vil man ikke kun være opptatt av sykdomsforebygging og behandling, men også ha fokus på å samarbeide med pasientene om å kartlegge deres muligheter og evner til å håndtere situasjoner, i tillegg til hvordan sykdom og symptomer påvirker deres velbefinnende og evne til å fungere i dagliglivet (Larsen, 2012).

Fremfor å utarbeide tiltak med utgangspunkt i hva helsepersonell mener er best, fremmes det at man bør åpne for dialog om behov og ønsker hos pasientene og i befolkningen generelt. En forutsetning for dette er imidlertid at de profesjonelle er villige til å gi fra seg styring og makt (Mæland, 2010), noe som leder over til de to neste begrepene i oppgaven, nemlig brukermedvirkning og empowerment.

3.3 Brukermedvirkning

Den helsefremmende ideologiens fremvekst har ført til et økende fokus på brukermedvirkning i helsevesenet. Begrepet har, i likhet med helsefremming, sitt utspring i etterkrigstiden og de radikale strømmingen i USA på 60- og 70-tallet. Tankene spredde seg etter hvert til Europa og har i Norge vokst frem i løpet av de siste 30 årene. I 1997 ble det gjennomført en offentlig utredning rundt dette, etterfulgt av Lov om pasientrettigheter i 1999 og Lov om helseforetak i 2001. Gjennom disse lovene ble helseforetakene pålagt å involvere pasientene i beslutninger, både på individuelt og organisatorisk nivå (Pedersen, Hofman & Mangset, 2007).

Helse- og omsorgsdepartementet fremmer at brukermedvirkning er å sette brukerens behov i sentrum (Meld. St. 16 (2010-2011), 2011). Brukerne skal ta beslutninger og medvirke i forhold som angår dem, og brukermedvirkning skjer når brukerne deltar i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak. På kommunalt nivå, som er fokus i denne oppgaven, fremmes det at brukerne i større grad må involveres i tjenestene, slik at kommunen skal kunne hjelpe folk til å mestre hverdagen på best mulig måte (Meld. St. 16 (2011-2011), 2011). I Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, § 3-10, fremmes det videre at kommunene er pålagt å etablere systemer for å innhente erfaringer fra brukere og pasienter (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I Samhandlingsreformen fremheves fokuset på brukermedvirkning ytterligere, der det fremmes at det skal legges mer vekt på pasientmakt og medvirkning i tiden fremover (St.meld. 47 (2008-2009), 2009).

Som vist i innledningen, kan brukermedvirkning deles inn i ulike nivåer. I tillegg finnes det ulike grader av medvirkning, der noen hevder at selvbestemmelse er den ultimate formen. Andre fremmer at et samarbeid der de involverte partene anerkjenner hverandres ekspertkompetanse, helsearbeideren som fagekspert og pasienten som ekspert på seg selv, er det mest fruktbare (Tveiten, 2012). Medvirkning skjer da gjennom at helsepersonellet lytter til pasientene, tar deres meninger på alvor og lar de delta i beslutninger som angår pleie og behandling (Tveiten, 2012). Et slikt syn, oppfattes å være i tråd med Helse- og omsorgsdepartementets definisjon av begrepet.

Kritikere hevder imidlertid at fokus på brukermedvirkning kan føre til ansvarsfraskrivelse blant helsepersonell (Askheim, 2012; Haukelien et al, 2011). Gjennom å hevde og ha tatt hensyn til brukernes ønsker, kan helsearbeidere legge ansvaret over på brukerne for utvikling og forverring av eventuell sykdom og negativ helse. Den syke blir da stående igjen

som ansvarlig (Askheim, 2012). Andre hevder at brukermedvirkning i praksis er vanskelig, da brukernes ønsker i mange tilfeller kommer i konflikt med faglige standarder og/eller offentlige interesser (Haukelien et al, 2011). Rise (2012) fremmer videre at mangelen på en felles og entydig definisjon gjør at brukermedvirkning fremstår som et uklart og diffust fenomen, og hevder det er problematisk at de som skal jobbe med det, både helsearbeidere og pasienter, har ulike oppfatninger av hva det innebærer. Videre hevdes det at det ofte er uklart hvilken og hvor stor rolle brukeren skal ha, og at målene for medvirkningen ofte er lite spesifikke eller ikke forsøkt formulert i det hele tatt (Rise, 2012). Som med begrepene helse og helsefremmende arbeid, finnes det altså ulike oppfatninger også her.

En av forutsetningene for brukermedvirkning er myndiggjøring av brukerne, og dette knytter brukermedvirkning til begrepet empowerment (Bjørnsland et al, 2012; Sigstad, 2004). Det fremmes også at empowerment står sentralt i det helsefremmende arbeidet (Mittelmark et al, 2012; Mæland, 2010), noe som viser at alle de fire begrepene som her presenteres er knyttet sammen.

3.4 Empowerment

Begrepet empowerment brukes i dag på mange ulike områder, og i tillegg til å relateres til helse, benyttes det blant annet innen reklame, ledelse og organisasjon (Askheim, 2012). Askheim (2012) hevder den økte bruken av ordet henger sammen med individualismens sterke posisjon i dagen samfunn. Ordet benyttes ofte synonymt med selvstendighet og styrke, positive ord som appellerer til oss, og sees som en motsetning til begrep som kraftløshet og manglende kontroll (Walseth & Malterud, 2004). Historisk sett har empowerment imidlertid et radikalt og samfunnskritisk utgangspunkt, og også her trekkes linjene tilbake til de politiske strømningene i USA på 60- og 70-tallet (Askheim, 2012; Sigstad, 2004; Walseth & Malterud, 2004).

Som med de øvrige begrepene, er det også når det gjelder empowerment fremmet flere ulike definisjoner. En av disse presenteres av Askheim (2012), og kalles *terapeutisk posisjon*. Innen dette synet fremmes empowerment som det å styrke enkeltpersoner, slik at de blir bedre i stand til ta vare på eget liv og helse. Begrep som mestring, hjelp til selvhjelp og pasient- og helseopplæring står her sentralt. De to sistnevnte begrepene har blitt stadig mer sentrale i helsevesenet det siste tiåret, noe som, ifølge Askheim (2012), trolig henger sammen med at dagens sykdomsbilde i stor grad preges av livsstilssykdommer. Som i

utviklingen av begrepet helsefremming, trekkes det også her frem at man har innsett at informasjon og formidling av ekspertkompetanse ikke er tilstrekkelig, og at pasientene selv må motiveres til endring og involveres med utgangspunkt i egen livssituasjon. Det hevdes videre at man ikke kan oppnå god helse dersom man ikke er i stand til å kontrollere forhold som påvirker helsen. Empowerment er å oppnå denne kontrollen (Askheim, 2012). Denne oppfatningen viser tydelig koblingen mellom empowerment og den helsefremmende ideologien. Oppfatningen er også i tråd med WHO's definisjon, da de fremmer at empowerment er "en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som angår helse" (Tveiten, 2012, s.175). Tveiten (2012) fremmer også sammenhengen mellom disse begrepene, ved å vise til tre prinsipper hun hevder er grunnleggende både innen det helsefremmende arbeidet og i empowermentttenkningen, nemlig medvirkning, maktomfordeling og anerkjennelse av pasienten som ekspert på seg selv. Tanken bak prinsippene er å gi pasientene økt kontroll over faktorer som påvirker egen helse, og helsepersonellens oppgave er å bistå og samarbeide med pasientene i prosessen (Tveiten, 2012). Til tross for at helsepersonellet sitter med den faglige kompetansen, er det pasienten som kjenner seg selv best og har kunnskapen om hva som er viktig for han eller henne. Helsepersonellet må anerkjenne denne kunnskapen og la pasientene være medvirkende i beslutninger rundt pleie og behandling (Tveiten, 2012). Dette støttes også av Malterud (2010) som hevder at det, for å handle i tråd med empowermentttenkningen, er helsepersonellens ansvar å anerkjenne pasientenes lidelser, kartlegge deres styrker og forhindre en ujevn maktbalanse. Walseth og Malterud (2004) understreker dette ytterligere, gjennom å hevde at en arena fri for makt og en relasjon basert på likeverd er en forutsetning for empowerment.

I neste del av kapitlet, pkt. 3.5, vil de viktigste symptomene ved KOLS presenteres, i tillegg til at noen aspekter ved det å leve med kronisk sykdom vil fremmes i pkt. 3.6. I pkt. 3.7 vil det bli sett på argumenter for å hvorfor flere hevder man bør ha fokus på brukermedvirkning i møte med personer rammet av KOLS.

3.5 Kronisk obstruktiv lungesykdom

KOLS er en samlebetegnelse på sykdommer som kjennetegnes av vedvarende ikke-reversibel nedsatt lungefunksjon, og omfatter blant annet sykdommer som kronisk bronkitt og emfysem (Andenæs, 2007; WHO, 2013). De vanligste symptomene er økt slimproduksjon

i luftveiene, kronisk hoste og dyspné/tung pust. Sykdommen er gradvis progredierende, og over tid vil selv daglige aktiviteter som husarbeid og innkjøp av mat, bli vanskelig for de som er rammet (Andenæs, 2007; WHO, 2013). Tobakk fremmes som hovedårsaken til utvikling av sykdommen, i form av både røyking og passiv røyking, men også luftforurensning, støv og kjemikaler fra industri og astma i barnealder kan bidra til utvikling av sykdommen. KOLS kan ikke kureres, men forverring kan forebygges med røykeslutt og medikamentell behandling (WHO, 2013).

3.6 Å leve med kronisk sykdom

Det å rammes av kronisk sykdom påvirker alle livsområder og griper inn i livet på en helt annen måte enn akutt sykdom (Gjengedal & Hanestad, 2007). Da ulike sykdommer preges av ulike symptomer og forløp, har man ikke kommet til enighet om en felles definisjon om hva kronisk sykdom innebærer. Flere fremmer imidlertid at noe av det som kjennetegner slike sykdommer er at forløpet preges av svingninger mellom ulike stadier, noe som kan gjøre livet uforutsigbart for de som rammes (Gjengedal & Hanestad, 2007). Man skiller her mellom en innledende fase, *diagnosefasen*, der ulike symptomer begynner å gjøre seg gjeldende og man forsøker å avklare hva som skjer, *akutte faser* der sykdommen er aktiv og man ofte har behov for sykehusinnleggelse, *stabile faser* der man har sykdommen under kontroll og *forverringsfaser* der symptomer forverres og man ofte får en økt funksjonshemming. Når, hvor hyppig og hvor lenge fasene varer varierer fra person til person og fra sykdom til sykdom (Gjengedal & Hanestad, 2007).

I tillegg til det fysiske aspektet, fremmes forandringer og utfordringer knyttet til sosiale og psykiske faktorer som fremtredende (Gjengedal & Hanestad, 2007). Opplevelser av tap står her sentralt og mange forteller om tap av kontroll, kroppslig funksjon, helse og sosial støtte. Videre sier mange at livet i stor grad preges av sosial isolasjon, begrensninger og lav selvtillit (Gjengedal & Hanestad, 2007). Dette gjelder også personer rammet av KOLS, og studier har vist at såkalt psykologisk stress, som angst og depresjoner, er svært utbredt blant disse personene. Borge, Whal & Moum (2010) fremmer at hele 65 % av de som er diagnostisert med KOLS får en angst- og/eller depresjonsdiagnose. Andre hevder depresjon er så vanlig ved KOLS at de ser det som en uunngåelig del av sykdommen (Andenæs, 2007). Depresjonen knyttes til lav selvtillit og håpløshet, mens angsten ofte forbindes med frykten for ikke å få puste. Angsten er i størst grad fremtredende i akutte faser av sykdommen, der

økt pustebesvær hos mange fremmer en redsel for å dø. I de mer stabile fasene, fremmes hverdagsbekymringer og det å ikke ha overskudd og krefter til å utføre dagligdagse gjøremål som mest fremtredende (Andenæs, 2007).

Hyppige sykehusinnleggelser og økt behov for hjelp fra hjemmesykepleie og andre instanser, gjør at kontakten med helsevesenet er en stor del av hverdagen for mange av de som er rammet av kronisk sykdom (Gjengedal & Hanestad, 2007). For mange påvirkes livskvaliteten i stor grad, og samarbeidet og kvaliteten på forholdet mellom helsepersonellet og den som er rammet fremmes i den forbindelse som betydningsfull. Dette er trolig spesielt viktig for personer rammet av KOLS, da studier har vist at disse personene har lavere livskvalitet enn de som er rammet av andre kroniske sykdommer (Andenæs, 2007). Dette er en av grunnene til at brukermedvirkning av mange fremmes som viktig i pleie og behandling av personer rammet av KOLS. Det vil nå sees nærmere på denne argumentasjonen.

3.7 Hvorfor brukermedvirkning i møte med personer rammet av KOLS?

Behandling av personer rammet av kronisk sykdom skiller seg på mange områder fra behandling av akutt syke, og ifølge Corsello & Tinkelman (2008) har det i lengre tid vært enighet om at "vanlig" medisinsk behandling ikke møter kravene til behandling av disse personene. Kroniske sykdommer preges ofte av et komplekst sykdomsbilde, og effektiv kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell er et av punktene som fremmes som avgjørende for å kunne yte god pleie og behandling (Corsello & Tinkelman, 2008). Dette trekkes frem som spesielt viktig for personer rammet av KOLS, da sykdommen, til forskjell fra mange andre kroniske sykdommer, ofte følges av en eller flere komorbide tilstander (Corsello & Tinkelman, 2008). Komorbiditet defineres som «samtidig tilstedeværelse av en eller flere sykdommer i tillegg til sykdommen av primær interesse» (Helsedirektoratet, 2012, s.103). Hjerter-/karsykdom, lungekreft, underernæring og diabetes er blant de hyppigste tilleggssykdommene ved KOLS (Helsedirektoratet, 2012).

Når det gjelder brukermedvirkning er det, ifølge Haukelien et al (2011), vist at det å ha innflytelse på tjenester er viktig for opplevelsen av kvalitet for mange pasienter. Lester (2010) hevder i tillegg at flere studier har vist at pasienter som deltar aktivt i sin behandlingsprosess ofte har bedre utfall av behandlingen enn de som ikke deltar. Dette støttes av Corsello & Tinkelman (2008) som hevder at det å la pasientene bli hørt, ta høyde for deres informasjonsbehov, søke å sette seg inn i deres livssituasjon og tilstrebe å komme

til enighet om hva som er problemet og hvordan dette skal løses, kan bidra til å forebygge forverring av sykdom og fremme helse hos pasientene. De hevder også at personer rammet av KOLS ønsker og responderer på denne typen behandling. Bjørslund et al (2012) støtter dette gjennom å hevde at det å la personer rammet av KOLS være delaktige i pleie og behandling, kan bidra til at de blir bedre i stand til å leve med og håndtere sykdommen. Dette, hevder de, kan igjen være med på å fremme helse og livskvalitet for de som er rammet. Et liknende argument fremmes av Larsen (2012) som hevder at man gjennom å legge til rette for medvirkning kan bidra til bedre mestring av sykdom. Dette kan igjen fremme opplevelsen av god helse og evnen til å fungere i hverdagen for personer rammet av alvorlig kronisk sykdom (Larsen, 2012).

I tillegg til argumentene fremmet over, hevder Bjørslund et al (2012) at personer rammet av KOLS ofte har lang erfaring med å leve med sykdommen og derfor har utviklet ekspertise på området. Dette, mener de, er et sterkt argument for at helsepersonell bør involvere pasientene og ta i bruk deres kunnskaper og erfaringer.

Som det fremkommer av argumentene, hevdes det av flere at brukermedvirkning kan føre til bedre behandlingsresultater og økt helse og livskvalitet for personer rammet av KOLS og andre kroniske sykdommer. Dette argumentet har vært blant de viktigste for innføringen av denne tilnærmingen til behandling i helsevesenet (Rise, 2012). Enkelte hevder imidlertid at det er svake og motstridende funn på dette området, og at et slikt argument kan ende opp med å bli en barriere for brukermedvirkningen dersom forventede resultater uteblir (Rise, 2012). Andre igjen hevder at økt kontroll over eget liv, som er tanken bak brukermedvirkning og empowerment, trolig vil gi en økning i livskvalitet, men ikke nødvendigvis bedre helse (Larsen, 2012; Tengland, 2007).

Det er altså ulike oppfatninger knyttet til dette, men flere fremmer, som vist, at brukermedvirkning er viktig i behandling av personer rammet av KOLS. Avslutningsvis vil det nå sees nærmere på tidligere forskning innen området brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten.

3.8 Tidligere forskning

Rapporten «Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren» av Haukelien, Møller og Vike (2011), oppsummerer, som nevnt i pkt. 2.3, mye av den forskningen som er gjort rundt brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten i Norge. Her fremmes det at begrepet brukes

vidt og om mange ulike former for medvirkning, og at det er stor variasjon med hensyn til hvor stort fokus ulike kommuner har på å legge til rette for medvirkning. Rapporten fremmer videre at i de fleste tilfeller handler brukermedvirkning om individuell tilpasning i den daglige relasjonen mellom ansatte og brukere, noe som gjør det vanskelig å kartlegge omfanget. Når det gjelder brukermedvirkning på individnivå, hevder forfatterne at medvirkning hovedsakelig dreier seg om å rette tjenesten inn mot det de ansatte antar er brukernes behov, såkalt brukerretting, da en stor andel av brukerne mangler eller har nedsatt evne til å uttrykke seg. Man forsøker derfor å sette seg inn i brukernes situasjon, så langt det er mulig, og tilpasse hjelpen deretter (Haukelien et al, 2011). Dersom brukernes behov kommer i konflikt med andre hensyn, må imidlertid de ansatte sette grenser for hva brukerne skal få. Disse grensene styres ofte av tiden og ressursene man har til rådighet. Dette gjør brukermedvirkningen situasjonsbetinget, og fører til at de ansatte i enkelte tilfeller, gjennom overtalelse eller andre metoder, må få brukerne til å handle i tråd med deres ønsker. Forfatterne har gjennomført ni kvalitative case-studier, der de har intervjuet ansatte i kommunehelsetjenesten. Her har de ansatte blant annet blitt spurt om hvilke ønsker og behov brukerne har knyttet til medvirkning. Når det gjelder hjemmetjenester, fremmes det at brukere av disse, i noe større grad enn sykehjemsbeboere, gir tydelig uttrykk for ønsker og behov, og at mange gir inntrykk av å være takknemlige og fornøyde med den hjelpen de får (Haukelien et al, 2011). Brukerne er, ifølge de ansatte, mest opptatt av hvor grensene for hjelpen de mottar skal gå, hva de får og ikke får. De ansatte på sin side, må forholde seg til forhåndsfattede vedtak, noe som fører til at medvirkning hovedsakelig dreier seg om hvordan hjelpen skal utføres. Dette innebærer blant annet tidspunkt for og grad av hjelp. Mange fremmet videre av de opplevde medvirkning som lite relevant i hverdagen, da de hadde faste systemer og rutiner å forholde seg til. Brukermedvirkning ble først aktuelt i spesielle situasjoner, der personalet manglet ressurser som tid og nok ansatte på jobb. Videre ble medvirkning et tema i situasjoner der brukerne fremmet ønsker og behov som gikk utover vedtakene, noe de ofte gjorde. De ansatte måtte da finne en balanse mellom brukernes behov og ressursene de hadde til rådighet (Haukelien et al, 2011).

Artikkelen «Aktivitet og deltakelse for eldre» av Vik (2012) presenterer liknende funn fra studier gjennomført i kommunehelsetjenesten. Både helsepersonell og brukere er intervjuet i studiene, og det ble blant annet sett på hvilke forhold som påvirker muligheten til deltakelse for eldre som mottar kommunale tjenester. Et forhold som trekkes frem er *behov*

som ikke kan innfris. Her fremmes det at brukernes behov ofte blir vurdert på bakgrunn av tiltakene og tjenestene som finnes i kommunen, og ikke på bakgrunn av deres faktiske ønsker og behov. Dette blir særlig tydelig i tildelingsprosessen, der helsepersonellet i kommunene som var involvert var pålagt å bruke datasytemet IPLOS for å innhente informasjon om brukerne. Dette systemet registrerer og lister opp aktuelle tiltak og dermed blir brukernes behov sett i relasjon til dette. Resultatet blir dermed i mange tilfeller at brukerne får det kommunen *har*, men ikke nødvendigvis det de trenger (Vik, 2012). På bakgrunn av dette, i tillegg til ulike andre forhold, konkluderer Vik (2012) blant annet med at de fleste eldre som mottar kommunale tjenester ønsker å medvirke mer enn det de får muligheten til.

En studie som tar for seg opplevelsen av muligheten til medvirkning i spesialisthelsetjenesten for personer rammet av KOLS, viser at pasientene opplevde både å få og å ikke få medvirke, og at graden av medvirkning, ifølge pasientene, var avhengig av faktorer både hos dem selv og pleiepersonellet (Bjørslund et al, 2012). Pasientene fremmet blant annet at de opplevde å få medvirke dersom de var bevisste på og ga tydelig uttrykk for egne behov. Videre at tung pust, utmattelse og liten tro på egen kunnskap svekket medvirkningen. Når det gjaldt helsepersonellet, opplevde pasientene at de fremmet medvirkning ved å ta seg tid til pasientene, og gjennom å vise medfølelse og omsorg. Mangel på respekt og for lite tid svekket derimot muligheten til medvirkning (Bjørslund et al, 2012).

Studien «Eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus» av Foss et al (2012), fremmer at pasientene ønsket å medvirke i større grad enn de fikk mulighet til i forbindelse med utskrivelse fra sykehus. Hele 43 % fremmet at de ikke fikk formidlet behovene de hadde knyttet til hjemkomst før utskrivelse. Flere ga imidlertid uttrykk for at de hadde lite krefter på utskrivelsestidspunktet, noe som, av forfatterne, fremmes som viktig for medvirkning. Forfatterne hevder at pasienter som skal skrives ut til hjemmet har et spesielt stort behov for god forberedelse. Videre at det er avgjørende at de møter en helhetlig hjemmetjeneste preget av kontinuitet når de kommer hjem. Dette gjelder spesielt eldre personer med langvarige og sammensatte behov. Tre av fire av de som ble intervjuet i denne studien, ga uttrykk for at de var fornøyde med hjelpen de fikk da de kom hjem. Forfatterne konkluderer imidlertid med at sykehuset ikke følger opp i tilstrekkelig grad, da flere ga uttrykk for at de ikke hadde fått tilstrekkelig opplæring og informasjon før utskrivelse (Foss et al, 2012).

Ressurser til rådighet ser altså ut til å påvirke brukeres muligheter til medvirkning i kommunehelsetjenesten. Videre preges tjenesten av at den er vedtaksstyrt og at vedtakene i noen tilfeller fattes på bakgrunn av hva kommunen har å tilby og ikke nødvendigvis hva brukerne trenger. Dette kan skape utfordringer for personalet, da brukerne ofte gir uttrykk for behov som går utover vedtakene. De ansatte forsøker å tilpasse hjelpen etter brukernes ønsker og behov, men systemet setter rammer for hvor langt de kan strekke seg. På sykehuset trekkes blant annet tidsaspektet frem som et mulig hinder for medvirkning, mens det å få muligheten til å gi uttrykk for egne behov og bli møtt med empati og omsorg ser ut til å virke positivt inn på dette

4.0 METODE

I dette kapittelet vil studiens metode presenteres. Innledningsvis, pkt. 4.1 og 4.2, vil det redegjøres for valg av forskningsmetode, i tillegg til for forståelsen som ligger til grunn i studien. I de tre påfølgende punktene vil inklusjonskriterier for respondenter, forskningsarena, utvalg og rekruttering bli gjennomgått, mens gjennomføring av intervjuer og utarbeidelse av intervjuguide presenteres i pkt. 4.6. Avslutningsvis, pkt. 4.7 og 4.8, vil det redegjøres for analyseprosessen og de etiske overveielserne som er gjort underveis.

4.1 Valg av forskningsmetode

I studien er det benyttet en kvalitativ metode med en hermeneutisk tilnærming. Kvalitative forskningsmetoder fremmes som egnet til å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik de oppleves for de som er involvert i deres naturlige kontekst (Ellingsen & Drageset, 2008). Å benytte en slik metode innebærer å forsøke å forstå sider ved personers dagligliv sett fra deres perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2010), og det fremmes som en anerkjent metode for å fremskaffe kunnskap om opplevelser og erfaringer (Bjørnsland et al, 2012). Hensikten med denne studien er, som det fremgår i pkt. 1.2, nettopp å undersøke og beskrive personers erfaringer, nærmere bestemt hvilke erfaringer personer rammet av KOLS har med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten. Av den grunn anses en kvalitativ metode som egnet i denne studien.

Som nevnt, er det gjort få kvalitative studier rundt temaet brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten fra et pasientperspektiv (Haukelien et al, 2011). Det som hovedsakelig gjøres på området er kvantitative undersøkelser, såkalte spørre- eller brukerundersøkelser, utført av eller på oppdrag av kommunene selv (Haukelien et al, 2011). Det har imidlertid, som nevnt i pkt.2.2, blitt fremmet en del kritikk mot ulike metodologiske aspekter i disse undersøkelsene og dette har, i tillegg til valg av problemstilling, vært utslagsgivende for valget om å benytte en kvalitativ metode. Hva slags kritikk det dreier seg om vil presenteres nærmere i pkt. 6.1.7-6.1.9, og knyttes opp mot de ulike metodologiske valgene som er tatt.

Kvalitative metoder har imidlertid også måttet tåle kritikk, og blant hovedargumentene fremmes det at resultatene ikke kan generaliseres (Kvale & Brinkmann, 2010). Generalisering av resultater har tradisjonelt sett blitt fremmet som et nødvendig kriterium innen forskning, men innen den kvalitative tradisjonen hevdes det at dette ikke er avgjørende. Målet om

generalisering er her erstattet med et mål om *overførbarhet*, eller overføring av kunnskap fra en situasjon til en annen. Dette innebærer at dersom det gis detaljerte beskrivelser av fremgangsmåte, kontekst og utvalg, nærmere bestemt av hele forskningsprosessen, kan lesere av studien selv vurdere hvilke tilsvarende situasjoner resultatene kan sammenliknes med (Polit & Beck, 2012). Resultatene kan dermed være nyttige og gi relevant kunnskap, til tross for at de ikke kan generaliseres til en større populasjon.

Som nevnt over, er det valgt å ha en hermeneutisk tilnærming i studien. Hermeneutikk betyr læren om fortolkning av tekster og innen denne tradisjonen er fortolkning av mening sentralt. Dette står i motsetning til den fenomenologiske tradisjonen, der man søker å objektivt beskrive et fenomen (Kvale & Brinkmann, 2010). Innen hermeneutikken legges det stor vekt på forskerens forforståelse rundt temaet det forskes på, da det fremmes at mennesket er et fortolkende vesen som forstår verden ut i fra en sammenheng eller kontekst (Ellingsen & Drageset, 2008). Den samme virkeligheten kan oppleves og forstås på mange ulike måter, og derfor vil forskerens bakgrunn og motivasjon påvirke hva slags kunnskap som fremkommer. Av den grunn fremmes det som viktig å gjøre rede for forforståelsen i forbindelse med et forskningsprosjekt (Kvale & Brinkmann, 2010). Når forskningen i tillegg utføres av personer som har bakgrunn fra og dermed god kjennskap til forskningsfeltet, som i dette tilfellet, fremmes dette som avgjørende (Nilssen, 2012)

Da forforståelsen har en sentral plass innen hermeneutikken, vil forforståelsen som ligger til grunn i studien beskrives før det redegjøres for øvrige metodologiske aspekter. Som det vil fremkomme av beskrivelsen, tar forforståelse et relativt klart standpunkt i forhold til studiens tema. Dette har vært avgjørende for valget om å benytte en hermeneutisk tilnærming, da det trolig ville blitt svært utfordrende å sette denne i parentes, holde den utenfor, slik det kreves i bruk av en fenomenologisk tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2010). Forforståelsen vil bli trukket inn og problematisert der det er relevant videre i oppgaven.

4.2 Forskers forforståelse

Som nevnt, har fem års erfaring som sykepleier ved en lungemedisinsk sengepost, og møter med pasienter i den forbindelse, vært avgjørende for studiens temavalg. Videre har erfaringene i stor grad preget oppfatningen av temaet det forskes på, nemlig opplevelser i møte med hjemmetjenesten blant personer rammet av KOLS. Årene på lungemedisinsk avdeling, resulterte i flere møter med personer som ga uttrykk for sinne og frustrasjon rundt

sin hjemmesituasjon. Flere ga uttrykk for at de ikke ønsket å reise hjem og truet med å komme tilbake neste dag dersom de ble skrevet ut. Enkelte kom også tilbake kort tid etter utskrivning, uten at de i medisinsk forstand skulle ha behov for ny innleggelse. Dette har skapt et noe negativt inntrykk av hvordan disse personene har det hjemme og også av hvilken behandling de får i møte med hjemmetjenesten. Videre har en god del av forskningen som er lest i forkant av studien, skapt en forventning om at brukere generelt er misfornøyde med hjemmetjenesten. De fleste brukerundersøkelser viser at brukerne i stor grad er fornøyde, men kritikken som er fremmet mot hvordan flere av undersøkelsene gjennomføres har skapt en del skepsis til resultatene. Kanskje mer enn det er grunn til. Av den grunn var oppfatningen i forkant av studien preget av å være nærmest en forventning om at brukerne er misfornøyde, og ikke får mulighet til å medvirke i den grad de ønsker det i forhold til pleie og behandling i møte med hjemmetjenesten.

4.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier for respondenter

Følgende kriterier ble satt for inkludering av respondenter:

- Diagnose KOLS GOLD III eller IV.
- Hjemmeboende med hjelp fra hjemmetjenesten minimum tre ganger per uke.
- Minimum en sykehusinnleggelse i løpet av de siste 12 månedene.
- Ingen kognitiv svikt.
- Frivillig deltakelse og skriftlig informert samtykke må foreligge.

Det første kriteriet, diagnose KOLS GOLD III eller IV, bunnet i ønsket om å snakke med personer rammet av KOLS i så alvorlig grad at de har behov for en ”god del” hjelp fra hjemmetjenesten, noe som fremkommer i det påfølgende kriteriet. GOLD er en inndeling av sykdommens alvorlighetsgrad i fire stadier basert på graden av redusert lungekapasitet, der GOLD- stadium 1 omfatter mild KOLS og stadium 4 meget alvorlig KOLS (Helsedirektoratet, 2012). Da KOLS er en gradvis progredierende sykdom, er det trolig at personer som befinner seg i de tidligste stadiene av sykdommen ikke har behov for hjelp fra hjemmetjenesten. På bakgrunn av dette ble kriteriet om at de må være i GOLD-stadium III eller IV valgt.

I det andre kriteriet fremmes det at respondentene må være hjemmeboende. Med dette menes at de må bo hjemme på intervjudtidspunktet, og ikke være innlagt på sykehus eller ved annen institusjon. En av årsakene til dette, er at mange, som nevnt, kan reagere med sinne og frustrasjon i møte med alvorlig sykdom (Moesmand & Kjøllesdal, 2005). Dette kan føre til at det som uttrykkes på sykehuset, ikke gjenspeiler faktiske opplevelser og at misnøyen som fremmes kanskje bunner i angsten knyttet opp mot akutt åndenød og andre symptomer personene opplever i en forverringsfase. Tanken var derfor å gjennomføre intervjuer i en mer stabil fase av sykdommen, for å finne ut om det gis uttrykk for tilsvarende opplevelser i en roligere situasjon. En annen grunn til valget av dette kriteriet, var at det var ønskelig at intervjuet skulle være en minst mulig belastning for respondentene. I en akutt sykdomsfase ville det trolig være anstrengende, og kanskje også umulig, for enkelte av respondentene å gjennomføre et intervju som følge av alvorlig tung pust, og det ble ansett som mer etisk riktig å gjennomføre intervjuer i en mer stabil fase. At respondentene videre må ha hjelp fra hjemmetjenesten minimum tre ganger per uke, bunner i at det er relasjonen mellom bruker og helsepersonell, brukermedvirkning på individnivå, det forskes på. Det var derfor ønskelig å snakke med personer som har hyppige besøk og nær kontakt med hjemmetjenesten, for å forsøke å få et så dyptgående bilde av denne relasjonen som mulig.

Kriteriet om at respondentene må ha hatt minimum en sykehusinnleggelse i løpet av det siste året, bunnset i ønsket om å finne ut om de har opplevd endringer etter innføringen av Samhandlingsreformen. Som nevnt i innledningen, fremmer reformen tidligere overflytting fra sykehus til hjemmet, i tillegg til mer behandling i kommunehelsetjenesten, og det var ønskelig å se på om dette er noe personer rammet av KOLS har merket noe til. Det kan imidlertid være at dersom respondentene nylig har opplevd forverring av sin sykdom, det vil si gått fra GOLD-stadium II til III, ikke har hatt noen innleggelser på sykehus i forkant av innføringen av Samhandlingsreformen. Dette betyr at de trolig ikke har noe grunnlag for å sammenlikne opplevelser før og etter reformen, og dermed ikke kan gi noe innblikk i erfaringer knyttet til dette. For å være sikker på at respondentene har opplevd dette, kunne kriteriet vært at de skulle hatt flere innleggelser både før og etter innføringen av reformen. Det ble imidlertid antatt at personer som fyller et slikt kriterium ville være for syke til å kunne delta i studien, noe som er årsaken til at dette ikke ble valgt. Det vil uansett være av verdi å få et innblikk i hvordan personer rammet av KOLS opplever overflytting og samhandling mellom sykehus og kommune i etterkant av reformen, med eller uten

sammenlikningsgrunnlag, da effektivisering på dette området er et av reformens fokusområder (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009).

Personer med kognitiv svikt er ikke inkludert, da det antas at det kan være vanskelig å gjennomføre intervjuer av disse personene og kanskje også må settes spesielle krav til tolkning av data. Frivillig deltakelse og skriftlig informert samtykke har videre vært avgjørende for inkludering. Det ble også tilstrebet en jevn kjønnsfordeling, uten at det ble satt noen konkrete kriterier med tanke på dette. Det ble heller ikke satt noen kriterier i forhold til alder, da det er opplevelser knyttet til sykdommen, uavhengig av alder, som er fokus i studien.

4.4 Forskningsarena

Kommunehelsetjenesten, nærmere bestemt hjemmetjenesten, er valgt som forskningsarena i studien, noe som bunner i arbeidserfaringen ved lungemedisinsk avdeling. Som beskrevet i pkt. 4.2, førte dette til møter med flere personer som ga uttrykk for misnøye med sin hjemmesituasjon. Det er, som nevnt, ikke uvanlig å reagere med sinne og frustrasjon i møte med alvorlig sykdom, noe som kan føre til at det man gir uttrykk for på sykehuset ikke nødvendigvis gjenspeiler virkeligheten. I tillegg kan det for mange rammet av alvorlig sykdom trolig oppleves som trygt å være på sykehus, der man har helsepersonell tilgjengelig hele døgnet. Disse erfaringene har allikevel vekket en nysgjerrighet og fremmet et ønske om å ville se nærmere på deres erfaringer i møte med hjemmetjenesten.

Innføringen av Samhandlingsreformen har også bidratt til valget av kommunehelsetjenesten som forskningsarena. Reformen fremmer, som nevnt, tidligere overflytting fra sykehus til hjemmet, i tillegg til økt behandling i kommunehelsetjenesten (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Møte med personer som gir uttrykk for at de skrives ut for tidlig allerede før innføringen av reformen, fremmet i den forbindelse et ønske om å se på hvordan de opplever dette etter at Samhandlingsreformen har trådt i kraft. Både om de erfarer å bli skrevet ut tidligere enn før og hvordan de i tilfelle opplever dette. Ifølge Foss et al (2012), blir utskrivelse av eldre og kronisk syke i stor grad omtalt som et problemområde i litteraturen, og av den grunn oppleves det som interessant å se nærmere på dette i lys av reformen.

4.5 Rekruttering og utvalg

Etter samtale med en tidligere kollega ved lungemedisinsk avdeling, ble det tatt kontakt med en sykepleier tilknyttet et ambulerende lungeteam ved et av de sentrale sykehusene på Østlandet. Sykepleieren arbeider med å følge opp personer rammet av KOLS etter utskrivelse fra sykehus, og har hyppig kontakt med personer som fyller studiens inklusjonskriterier. Sykepleieren fikk tilsendt prosjektbeskrivelsen og sa seg på bakgrunn av denne villig til å hjelpe med å rekruttere respondenter. Hun tok deretter kontakt med aktuelle brukere og spurte om de var interessert i å delta. På grunn av oppgavens omfang ble det satt som mål å rekruttere seks til åtte personer, og det endelige antallet ble åtte.

Når det gjelder rekrutteringsmetode, er det, ifølge Polit & Beck (2012), et hovedkriterium innen kvalitativ forskning at de som inkluderes har erfaring med fenomenet det forskes på. Deltakere rekrutteres ikke tilfeldig som i kvantitative studier, men man velger personer som antas å ha kunnskaper, opplevelser og erfaringer knyttet til temaet og som ønsker snakke om dette. Måten det ble rekruttert på i denne studien kalles, ifølge Polit & Beck (2012), hensiktsmessig utvelgelse, noe som innebærer å velge deltakere som vil kunne bidra med mest mulig informasjon. Videre var det, som det fremgår i inklusjonskriteriene, ønskelig å ha en tilnærmet homogen gruppe, der deltakerne var i mer eller mindre samme situasjon, for å kunne få mest mulig dybde i temaet det forskes på.

4.6 Intervjuer og utforming av intervjuguide

«Som du spør, får du svar»

Hvilke spørsmål vi stiller og hvordan vi stiller de, gjenspeiler vår forforståelse. Det har også betydning for hvilke svar vi får (Ellingsen & Drageset, 2008). Som nevnt i pkt. 4.1, er det fremmet kritikk mot kvalitative forskningsmetoder, og noe av kritikken angår studienes validitet. *Validiteten* sier noe om hvorvidt en studie måler det den sier den skal måle, eller, innen kvalitativ forskning, om metoden som benyttes er egnet til å undersøke det som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2012). En av innvendingene mot validiteten i kvalitative studier, er at resultatene som fremkommer kan skyldes bruk av ledende spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2010). I studien er det valgt å bruke en semistrukturert intervjuguide. Da forforståelsen, som det tidligere er gjort rede for, tar et tydelig standpunkt til temaet det forskes på, ble det rettet mye oppmerksomhet mot dette i utarbeidelsen av guiden. Dette fremmes som viktig, blant annet av Nilssen (2012), som hevder at forskerens forforståelse vil

påvirke resultatene dersom man ikke aktivt går inn for å motvirke dette. Intervjuguiden ble av den grunn gjennomgått av veilederne, i tillegg til at den ble lagt frem på et masterseminar på Høgskolen der nettopp dette ble problematisert. Av den grunn anses spørsmålene i guiden å være nøytrale. Når det gjelder gjennomføringen av intervjuene, kan imidlertid ikke spørsmålsstillingen planlegges i detalj i denne typen intervjuer. Intervjuer med utgangspunkt i en semistrukturert guide bærer preg av å være samtaler, og ikke planlagte oppfølgingsspørsmål stilles på bakgrunn av svarene respondentene gir (Kvale & Brinkmann, 2010). I lys av forforståelsen, ble det bevisst gjort forsøk på å ikke kun følge opp negative tilbakemeldinger, men også å fokusere på respondentenes positive opplevelser.

En semistrukturert intervjuguide inneholder videre en liste over temaer som skal tas opp (Kvale & Brinkmann, 2010). I dette tilfellet er det imidlertid utformet mer konkrete spørsmål. Dette henger sammen med manglende intervjuerfaring, og et behov for mer støtte underveis. Spørsmålene har imidlertid ikke blitt stilt i en bestemt rekkefølge og har ikke blitt stilt ordrett i alle intervju. Det ble også lagt vekt på å stille åpne fremfor lukkede spørsmål. Betydningen av og begrunnelsen for dette, beskrives nærmere i pkt. 6.1.7. Målet har vært å gå åpent ut, "ta det som det kommer", og la respondentene styre samtalen i størst mulig grad. Selve gjennomføringen av intervjuene ble gjort ansikt til ansikt hjemme hos respondentene. Årsaken til, og mulige fordeler og ulemper ved dette, vil det sees nærmere på i pkt. 6.1.8. For ytterligere informasjon om intervjuguiden, se vedlegg 3.

4.7 Analyse

Nilssen (2012) fremmer at enhver kvalitativ studie er unik, noe som også gjør analyseprosessen unik, og det finnes ingen fasit for hvordan dette skal gjøres. I lys av dette er det gjennomført en kvalitativ innholdsanalyse ved bruk av kondensering, koding og kategorisering, der inspirasjon er hentet fra både Kvale og Brinkmann (2010) og overnevnte Nilsen (2012). Utformingen av tabellene som er benyttet til presentasjon av funn i kapittel 5, er inspirert av Hvatum, Hjälmhult og Glavin (2014).

Første del av analyseprosessen omfattet transkribering av intervju. Samtlige transkripsjoner ble gjort av intervjueren, da dette anbefales (Nilssen, 2012). I tillegg til at det gir god kjennskap til datamaterialet, er valget også etisk begrunnet. Respondentene ble lovet at informasjonen de oppga i intervjuene skulle behandles konfidensielt, og av hensyn til dette fremmes det som avgjørende å ikke overlate transkriberingen til utenforstående

(Nilssen, 2012). I tillegg til at respondentenes stemme i lydopptakene er kilde til mulig gjenkjennelse, ble det oppgitt både navn på ektefeller, kommuner og helseinstitusjoner. Av hensyn til løftet om å verne om respondentenes anonymitet, var det ønskelig å anonymisere dette før andre fikk tilgang til materialet. Transkriberingen ble videre gjennomført samme dag eller dagen etter hvert intervju, noe som også er anbefalt (Nilssen, 2012). Av den grunn ble det laget intervjuavtaler på en slik måte at dette skulle la seg gjennomføre. Kun et intervju ble gjennomført per dag, og det ble i tillegg lagt en dag mellom hvert intervju for å sikre nok tid til å fullføre hver enkelt transkripsjon. Når det gjelder selve transkriberingen, ble det gjort valg om å beholde alle dialektord og skrive alt så nøyaktig som mulig i henhold til respondentenes uttalelser. Alle pauser ble registrert, i tillegg til at ord det ble lagt ekstra trykk på ble uthevet. I presentasjonen av funn i kapittel 5 er imidlertid flere utsagn redigert. Dette kan gjøres, ifølge Nilssen (2012), så lenge det ikke påvirker det man ønsker å vise med utsagnet. Transkriberingen resulterte i 124 sider med data.

Etter transkribering av samtlige intervju, ble transkripsjonene lest igjennom flere ganger. Underveis ble det markert stikkord i margin knyttet til hvilke tema ulike utsagn omhandlet, i tillegg til at det som ble funnet interessant ble markert med farge. I denne delen av prosessen ble kun én farge benyttet. På dette tidspunktet ble også helhetsinntrykket i hvert intervju notert.

Neste skritt innebar å sortere alle merkede utsagn ved bruk av fargekoder, noe som i førsteomgang resulterte i 23 ulike koder. Det var mye frem og tilbake i denne prosessen, da flere av utsagnene, slik de ble tolket, kunne falle inn under samme tema. For å gjøre det så oversiktlig som mulig, ble det tatt valg om å ikke sette samme utsagn flere steder. Det ble imidlertid notert hvilke andre kategorier de ulike utsagnene kunne falle inn under, for å forsøke å få et overblikk over mulige sammenhenger. Videre ble det notert hvilke forskningsspørsmål de ulike utsagnene kunne si noe om. Dette var utfordrende så tidlig i prosessen, da det ikke umiddelbart stod klart hvordan mange av utsagnene kunne knyttes opp mot disse spørsmålene. Det ble allikevel gjort et forsøk, for så å kunne gå tilbake å vurdere igjen på et senere tidspunkt.

Neste steg innebar å lese igjennom teori og forskning, for så å sette kommentarer i margin for mulige koblinger til svarene respondentene hadde gitt. Deretter ble de 23 kategoriene med tilhørende kommentarer lagt frem for veilederne på Høyskolen. Tilbakemeldingen var da at materialet måtte komprimeres.

I neste del av prosessen var det mye frem og tilbake. Temaene *trygghet, empowerment, organisering av tjenesten og sykdomsfaser*, var oppe til vurdering som hovedkategorier i denne fasen. Etter videre bearbeiding ble empowerment endret til *faktorer knyttet til den enkelte bruker og relasjonen mellom bruker og pleiepersonell* med underkategoriene brukers forventinger, anerkjennelse og respekt, maktomfordeling og oppfølging av ønsker og behov. Sykdomsfase ble omgjort til *utskrivings – og forverringsfaser* med underkategoriene tildelingsprosessen, lungeteamet, kommunikasjon/samhandling med spesialisthelsetjenesten og manglende kunnskaper om KOLS. *Organisering av tjenesten* ble beholdt som mulig hovedkategori og fikk underkategoriene rammevilkår for tjenesteyting, kontinuitet og kontaktperson. Det ble laget veggplakater med denne inndelingen, der alle relevante meningsfulle enheter ble tatt med. På dette tidspunktet var materialet delt inn i tre hovedkategorier og elleve underkategorier. Tilbakemeldingen fra veilederne var imidlertid igjen at materialet kunne komprimeres ytterligere. For å få nye idéer, ble teori, forskning og transkripsjoner nok engang gjennomlest. De nåværende kategoriene ble også lagt frem på et masterseminar, der det kom innspill fra både lærer- og medstudentopponent. Den videre bearbeidingen resulterte i kategoriene som er presentert i oppgaven, nemlig to hovedkategorier og syv underkategorier, og etter nok en time med veiledning ble diskusjonen påbegynt med utgangspunkt i disse. Begrunnelser for de endelige kategorivalgene vil bli gitt fortløpende i kapittel 5, der funnene presenteres.

4.8 Ethiske overveielser

Før rekruttering av respondenter, ble det sendt søknad til Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, for godkjenning (vedlegg 4). Tilbakemeldingen derfra var at studien faller utenfor helseforskningslovens virkeområde og dermed kunne gjennomføres uten deres godkjenning (vedlegg 5). Av den grunn, ble det i neste omgang sendt søknad til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, NSD (vedlegg 6). I påvente av tilbakemelding, ble det tatt kontakt med sykepleieren som senere hjalp til med rekruttering. Da hun sa seg villig til å bidra, ble det sendt en forespørsel om tillatelse til hennes leder (vedlegg 8 og 9). Etter positiv tilbakemelding fra NSD (vedlegg 7), ble det videre sendt forespørsler til lederne av hjemmetjenesten i kommunene det skulle rekrutteres fra (vedlegg 10). Etter å ha fått positiv tilbakemelding fra samtlige (vedlegg 11, 12, 13, 14 og 15), startet selve rekrutteringsprosessen. Alle respondentene fikk et skriv med utfyllende informasjon

om studien, og signerte et skriftlig samtykkeskjema i forkant av intervjuene (vedlegg 16). I skjemaet ble de forsikret om at all informasjonen de ga ville bli behandlet konfidensielt, i tillegg til at de fikk opplyst at de kunne trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt uten at det ville få konsekvenser for pleien og behandlingen de mottok.

Når det gjelder behandlingen av datamaterialet, ble det laget koder knyttet til hver enkelt respondent for å anonymisere informasjonen i intervjuene. Kun intervjueren har kjennskap til kodene, og veilederne som har vært tilknyttet oppgaven kjenner ikke respondentenes identitet. På lydfilene er det ikke oppgitt personopplysninger, og det er kun intervjueren som vet hvilken lydfil som er knyttet til hvilken respondent. Som beskrevet i pkt. 4.7, ble lydopptakene transkribert av intervjueren for å sikre respondentenes anonymitet ytterligere. Veilederne har ikke lest transkripsjonene i sin helhet, men har fått lese relevante meningsfulle enheter. Opplysninger som kunne bidra til å dra kjensel på respondentene var da anonymisert. Det understrekes også at personnavn som nevnes i presentasjonen av funn i kapittel 5 har blitt forandret, og ikke er de riktige navnene på personene som omtales. Alt materialet som inneholder personopplysninger, er oppbevart og innelåst på et sikkert sted kun intervjueren kjenner til. Sykepleieren som hjalp til med rekruttering og dermed kjenner respondentenes identitet, har ikke hatt tilgang til datamaterialet. Hun vil imidlertid få mulighet, på lik linje med andre som er interessert, til å lese oppgaven når den er ferdigstilt. Selv om alle persongjenkjennende opplysninger er anonymisert, kan det ikke garanteres at hun da ikke vil gjenkjenne brukerne, da oppfatningen i ettertid er at hun følger disse tett og kjenner de godt. Da hun, gjennom sitt yrke som sykepleier har taushetsplikt når det gjelder opplysninger knyttet til brukere hun følger opp, jfr. helsepersonellovens § 21, antas det at hun, om hun skulle gjenkjenne noen, ikke deler dette med andre (Helsepersonelloven, 1999). Lederne for hjemmetjenesten i kommunene intervjuene har blitt gjennomført i, kjenner ikke respondentenes identitet.

5.0 FUNN

I dette kapitlet vil studiens funn presenteres i form av hoved- og underkategorier. Innledningsvis, pkt. 5.1, gis en kort beskrivelse av respondentene, i tillegg til at funn presenteres i en oversiktstabell, pkt. 5.2. I de påfølgende kapitlene vil hoved- og underkategorier med tilhørende meningsfulle enheter, kondenserte enheter og koder presenteres fortløpende i tabeller. Enheter og koder er tatt med for å vise analyse- og tolkningsprosessen så detaljert som mulig. De kondenserte enhetene viser hva det har blitt lagt vekt på i de ulike utsagnene, mens dette er ytterligere kondensert i kodene. Hver underkategori er satt sammen av flere koder som, slik de er tolket, representerer temaet i kategorien. Hver kategori gis en kort forklaring i forkant av tabellen som representerer den. Avslutningsvis, pkt. 5.5, gis en kort oppsummering.

5.1 Beskrivelse av respondentene

Datagrunnlaget er basert på intervjuer med åtte personer, fem kvinner og tre menn, fra fem kommuner i alderen 65 – 80 år. Fem av personene bodde alene, mens tre bodde sammen med ektefelle/samboer. Graden av hjelp varierte fra kun tilsyn, tilsyn med mer hjelp i dårlige perioder i forbindelse med utskrivning fra sykehus og forverring av sykdom og daglig hjelp til medisiner, matlaging, husarbeid og liknende. En av personene var fullt pleietrengende og bodde i omsorgsbolig. Alle var, som inklusjonskriteriene krevde, preget av langt fremskreden KOLS, og seks av åtte hadde LTOT (long term oxygen treatment), noe som innebærer kontinuerlig oksygentilførsel hjemme.

5.2 Oversikt over kategorier

Tabell 1: Hoved- og underkategorier - oversiktstabell

A) ANERKJENNELSE	B) ORGANISERING AV TJENESTEN
1) BETYDNINGEN AV RESPEKT, INTERESSE OG INKLUDERING – å bli sett, hørt og spurt	4) MANGLENDE SAMHANDLING OG MEDVIRKNING I SPESIELT UTSATTE SITUASJONER – utskrivning fra sykehus og når sykdommen forverres
2) BRUKEREN KJENNER SEG SELV BEST	5) BETYDNINGEN AV FORUTSIGBARHET OG KONTINUITET
3) MANGLENDE FAGKUNNSKAP BLANT HELSEPERSONELLET	6) BEGRENSENDE RAMMER FOR TJENESTEYTING
	7) BETYDNINGEN AV AMBULERENDE TEAM

* A og B er hovedkategorier. 1-3 er underkategorier knyttet til A, mens 4-7 er underkategorier knyttet til B.

5.3 Hovedkategori A: Anerkjennelse

På bakgrunn av teorien og hvordan respondentenes utsagn er tolket i lys av denne, anses anerkjennelse som et egnet begrep på denne hovedkategorien. Linjene trekkes blant annet til de helhetlige helsedefinisjonene som ble presentert i pkt. 3.1, og det at WHO fremmer likeverd som en av forutsetningene for god helse. Videre sees det sammenhenger til det som i litteraturen fremmes som en av forutsetningene for empowerment, pkt. 3.4, nemlig anerkjennelse av brukeren som ekspert på seg selv. Slik de er tolket, viser de meningsfulle enhetene at det å bli sett, hørt og spurt og dermed anerkjent av personalet, åpner for at respondentene skal få medvirke, mens det motsatte, nemlig manglende interesse og respekt, hindrer deres mulighet til medvirkning. Når det gjelder manglende fagkunnskap blant helsepersonell, faller dette, slik det her er tolket i lys av tidligere forskning, inn i denne hovedkategorien, da for lite fagkunnskap kan gi inntrykk av at brukernes sykdom og dennes alvorlighetsgrad ikke anerkjennes i tilstrekkelig grad.

5.3.1 Underkategori 1: Betydningen av respekt, interesse og inkludering – å bli sett, hørt og spurt. Kategorien fremmer på hvilken måte respondentene ga uttrykk for at hjemmetjenesten åpner eller ikke åpner for medvirkning, og knyttes til forskningsspørsmål 2. Utsagn som fremmer positive og negative opplevelser presenteres i samme underkategori, da de oppfattes å vise til ulike sider av samme tema. I m.e 1-5 har respondentene, enten på eget initiativ eller på direkte spørsmål, gitt uttrykk for hvordan de mener hjemmetjenesten åpner for at de skal få medvirke, mens de i m.e 6-14 gir eksempler på hvordan de har opplevd å ikke få medvirke. At hjemmetjenesten viser engasjement og interesse, spør om hva respondentene ønsker og følger opp dette fremmes som positivt, mens det å bli avvist, oversett og ikke få sine ønsker oppfulgt fremmes som negativt. Fire av respondentene er representert blant de positivt utsagnene, mens utsagn fra tre andre respondenter, utgjør de negative kommentarene. Med unntak av en av respondentene som var gjennomgående misfornøyd med måten hun ble møtt på, fremmet imidlertid alle at de hadde hatt både positive og negative opplevelser. Av hensyn til oppgavens omfang kunne ikke alle meningsfulle enheter inkluderes i presentasjonen, og de mest beskrivende er derfor valgt ut.

Tabell 2: Underkategori 1 – meningsfulle enheter og koder

M.E	KONDENSERT M.E	KODE
1: «Dem spurte om hva jeg syns om det. Om jeg trengte hjelp. Og da sa jeg at "Nei, men jeg vil gjerne at dere skal ringe hver dag. At dere hører om jeg er i live." Og sånn ble det. Og da spør dem alltid "Vil du vi skal komme? Trenger du hjelp? Hvordan er du?" Dem er veldig fine. Jeg kan skryte dem helt opp.»	Dem spurte om hva jeg syns, og sånn ble det. Dem spør alltid, jeg kan skryte dem helt opp.	Å BLI SPURT OG HØRT
2: «Da tenker jeg litt sånn at jeg får si hva jeg mener og at det blir hørt på det jeg sier.»	Får si hva jeg mener og det blir hørt på hva jeg sier.	Å BLI HØRT
3: «Hjemmesykepleien er jo så suverene, vet du. De er bare gode og snille de. Og hvis jeg har et ønske og sier det, så blir det innfridd. Så det er ikke noe problem.»	Hvis jeg har et ønske blir det innfridd.	Å BLI HØRT
4: <u>Hvordan legger hjemmesykepleien til rette for at du skal få medvirke?</u> «Dem spør meg da "Er det noe mer vi kan gjøre for deg?" (..) Og så følger dem det opp. Så derfor har jeg vært heldig med hjemmepleien. Dem ser åssen jeg har hatt det.»	Dem spør meg og så følger dem det opp. Dem ser åssen jeg har hatt det.	Å BLI SETT, HØRT OG SPURT
5: «Og da jeg fikk kontakten med alle disse forskjellige, hjelpemiddelsentralen, ergoterapeut, fysioterapeut, så er dem så interessert at dem kommer hjem og ringer og spør "Åssen går det?" og så videre. Så den er veldig fin her i kommunen.»	Så er dem så interessert at dem kommer hjem og ringer og spør.	Å BLI SETT OG SPURT
6: «Manglende viten, manglende interesse. De er interessert i hvor mye klokka er, når de blir ferdige.»	Manglende interesse, de er interessert i hvor mye klokka er.	MANGLENDE INTERESSE
7: «Hvis jeg har en mening, så blir det avfeid. At det har ikke dem noe med.»	Hvis jeg har en mening, blir det avfeid.	Å IKKE BLI HØRT
8: «De var så fryktelig uforskamma. "Er det dine tenner? Har du høreapparat?" Jeg holdt på å si "Har du?" Og så sier hun til dattera mi som stod der "Ta fra a bilnøkla!". Jeg mener ah...ah... Kunne jo snakke til meg da. Akkurat som om jeg ikke var der og snakker over hue på meg. Altså jeg kunne jo ikke kjøre bil, det	De var så uforskamma. Akkurat som jeg ikke var der og snakket over hodet på meg.	Å IKKE BLI SETT/KRENKET

<p>visste jeg jo, men i den tonen da. Dem snakker til deg som om du gikk i barnehagen, vet du. De tror at når du blir gammel så er alt i hodet borte.»</p>		
<p>9: «Uansett hva du spør dem om, så er det liksom veldig negativt. For jeg mener, jeg trodde dem var der for oss, men det er dem ikke. Dem er her bare for seg sjøl (...). Sånn at dem glemmer deg helt. Dem er ikke interessert. Virker som dem ikke er interessert. (...). Det er bare seg sjøl. Virker som det bare er om og gjøre å få rodd jobbene sine i land.»</p>	<p>Dem glemmer deg helt, dem er ikke interessert.</p>	<p>MANGLENDE INTERESSE</p>
<p>10: «Hvis jeg har ønske om en gjerning, så er det avhengig av den som kommer om de gjør noe. Om det følges opp. Og det gjør det stort sett bare hvis den som skulle gjøre det har forstått hva som skal gjøres og gidder å følge det» <u>Og det gjør de?</u> «Ikke. Stort sett. Eller de gjør noe annet. Eller gjør det som passer dem. (...). Det har skjedd såpass lenge og i så mange sammenhenger at det... Enten er det null respons eller så er det feil respons. På ønsket mitt.»</p>	<p>Enten er det null respons eller så er det feil respons på ønsket mitt.</p>	<p>Å IKKE BLI HØRT</p>
<p>11: «Svarer "Ja da, ja da" og så skjer det ikke. Bare helt unntaksvis følges det opp.»</p>	<p>Bare unntaksvis følges det opp.</p>	<p>Å IKKE BLI HØRT</p>
<p>12: «Får ikke noe informasjon. Altså dem glemmer deg helt. (...) Og jeg har jo ikke vært med på dette før, for jeg har alltid pleid å klare meg sjøl. Så når jeg nå kommer i den situasjonen hvor jeg ikke greier det, så burde vel kanskje de huske på at "Å ja, hun ja".»</p>	<p>Får ikke noe informasjon, dem glemmer deg helt</p>	<p>Å BLI GLEMT</p>
<p>13: «Jeg var på lungerehabilitering, og da så jeg veldig uforstand blant en av fysioterapeutene som jeg egentlig syns burde vært tatt bort fra hele stedet. Har en ovenfra og ned holdning som ikke ligner noe og... Det var en av oss som fikk veldig pustebesvær. (...) Og jeg sa til hu ene at "Nå må han ha hjelp." "Å, det går nok over", sa hun. Dette at dem bruker tåka som en unnskyldning til å ikke gjøre noe. At dem liksom later som om dem blir sjuke på grunn av tåka. Da sa jeg at "Det er ikke tilfelle, for jeg er også plaga med tåka. Og mange av oss er plaga med tåka. Så sånn kan du bare ikke si." Og sånn sier du</p>	<p>Har en ovenfra og ned holdning som ikke likner noe.</p>	<p>Å IKKE BLI RESPEKTERT / MANGLENDE ANERKJENNELSE AV SYKDOMMEN</p>

<i>heller ikke, når du jobber med lungepasienter.»</i>		
14: « <i>Psykiatrisk klinikk for nervøse barn, som det het engang, der sa vi en morsomhet, at hvis ungene spurte "Tante, kan jeg få en klem?" "Nei, jeg har ikke vakt nå" Og sånn virker det mye her og. At "Joda, joda, men jeg har ikke tid nå. Jeg har ikke arbeidstid nå".»</i>	Jeg har ikke tid nå, jeg har ikke arbeidstid nå.	MANGLENDE INTERESSE /OMSORG

*Tabellen inneholder utsagn fra sju av åtte respondenter. Spørsmålene som er understreket er stillt av intervjuer.

5.3.2 Underkategori 2: Brukeren kjenner seg selv best. Kategorien er basert på respondentenes svar på spørsmålet: Er medvirkning viktig for deg? Hvorfor/hvorfor ikke? Svarene viste, slik de er tolket, at dette var viktig, fordi respondentene kjenner seg selv best og at deres behov ikke nødvendigvis er de samme som andres. Underkategorien knyttes opp mot forskningsspørsmål 4. Respondentene sier ikke noe om hvordan de konkret ønsker å delta, noe det ikke ble gitt tydelig svar på, men de sier hvorfor dette er viktig. Samtidig tolkes deres utsagn dithen at de underforstått fremmer at de i stor grad ønsker å bestemme selv, og at det er viktig for dem at deres behov i stor grad styrer pleien og behandlingen de mottar, da det er de selv som vet hva de trenger og hva de har krefter til. De er «eksperter» på seg selv og ønsker å anerkjennes som nettopp det.

Tabell 3: Underkategori 2 – meningsfulle enheter og koder

M.E	KONDENSERT M.E	KODE
15: <u>Er det viktig for deg å få medvirke?</u> « <i>Ja, det er jo det. Da slipper dem å gjøre noe feil da. Det er viktig det. Særlig jeg som fikk alt. I 2000 fikk jeg sukkersjuka og pusten og alt sammen.»</i>	Da slipper dem å gjøre noe feil, det er viktig.	KJENNER SEG SELV OG SINE BEHOV BEST
16: « <i>Altså det er jeg som er her og jeg, jeg veit hva jeg vil ha.»</i>	Jeg vet hva jeg vil ha.	KJENNER SEG SELV OG SINE BEHOV BEST
17: <u>Er det viktig for deg å medvirke?</u> « <i>Ja, jeg syns jo det. For det er jo meg, ikke sant. En annen har et annet behov.»</i>	Det er jo meg. En annen har et annet behov.	INDIVIDUELL TILPASNING /KJENNE SEG SELV BEST
18: « <i>Hvis jeg ikke får delta, at jeg ikke får blitt hørt, så veit dem ikke hva dem skal gjøre. Da veit dem ikke åssen jeg har det. (...) Dem kan jo ikke gjette seg til det. Dem kan komme og fortelle at "Du må gjøre</i>	Da vet dem ikke åssen jeg har det, kan jo ikke gjette.	KJENNER SEG SELV BEST

<i>sånn og sånn” for det har dem lært på skolen. Det er ikke sikkert at jeg opplever det sånn i det hele tatt.»</i>		
19: «Ja, det er jo det jeg vil. Det er jo det at jeg veit hva jeg trenger. Og det er jo så mye lettere at de kan hjelpe meg med det jeg trenger, enn at jeg bruker kreftene på ting dem sier jeg skal når jeg veit jeg at det ikke går an. (...) Jeg må sette kreftene mine inn der jeg veit jeg må ha dem, for jeg har ikke så mye krefter.»	Jeg vet hva jeg trenger og jeg må sette inn kreftene der jeg må ha dem.	KJENNER SEG SELV BEST

*Tabellen inneholder utsagn fra fire av åtte respondenter. Spørsmålene som er understreket er stilt av intervjuer.

5.3.3 Underkategori 3: Manglende fagkunnskap blant helsepersonellet. At

respondentene ga uttrykk for at helsepersonellet ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om KOLS, var det mest overraskende funnet i studien. Respondentene fremmet at kunnskapsmangelen gjør dem både stresset og utrygge, noe som vel er det motsatte av hva helsepersonellet bør fremme hos brukerne. Kategorien knyttes til forskningsspørsmål 1. Det bemerkes at underkategorien alternativt kunne vært knyttet opp mot hovedkategori B, organisering av tjenesten, da kunnskapsmangelen kan skyldes bruken av personalet. Som respondenten i m.e 22 påpeker «*Det bør ikke kalles hjemmesykepleie, så lenge det ikke er sykepleiere som kommer*». Dette kan tyde på at enkelte av de som kommer for å hjelpe er hjelpepleiere eller ufaglærte. Hovedkategori A ble imidlertid valgt, da det anses som nødvendig at den som skal yte helsehjelp har nødvendig kunnskap uavhengig av utdannelsesnivå, og at mangel på slik kunnskap bidrar til at sykdommens alvorlighetsgrad ikke anerkjennes i tilstrekkelig grad.

Tabell 4: Underkategori 3 – meningsfulle enheter og koder

M.E	KONDENSERT M.E	KODE
20: «Når dem står der og ser at alt ligger på bordet og dem spør "Hvilke av tinga skal jeg bruke?" De bør vite hvilke ting de bruker i et forstøverapparat. De bør vite åssen de setter sammen et forstøverapparat. De bør vite å skylle et forstøverapparat.» <u>Og det kan dem ikke?</u> «Nei. Ikke alle. Noe dem bør kunne.»	De bør vite hvilke ting de bruker i et forstøverapparat.	MANGLENDE KUNNSKAP OM MEDISINSK UTSTYR
21: «Jeg ser det er litt forskjell på utdannelsen til dem som kommer. For noen har ikke peiling. Som setter sammen alt gjerne veien.»	Har ikke peiling, setter sammen alt gjerne veien.	MANGLENDE KUNNSKAP OM MEDISINSK UTSTYR
22: «Det er veldig godt å ha hjelpa der, men det bør ikke kalles sykepleie så lenge det ikke er sykepleiere som kommer. Det bør bare kalles	Jeg var skuffa over kunnskapsnivået. Hvis dem får	MANGLENDE KUNNSKAP OM KOLS

<p>for hjemmetjenesten. Det er greit. Men hjemmesykepleie, da forventer du litt mer. Da venter du kunnskap. Så jeg var veldig skuffa over kunnskapsnivået dems. Men ikke over folka og ikke over tjenesten ellers.» (...) <u>Så det du har å utsette på da, det er kunnskap rundt sykdommen din?</u> «I kommunen ja. (...) For oss med KOLS, så er det jo pusten vi er redd for og pusten vi må kontrollere. Og da er det viktig at dem har kunnskap om det. Åssen vi kan takle det best og åssen dem kan takle det best når vi får et anfall. For det er jo ikke mye dem får gjort. Bare å være der. Og hvis dem får panikk, så... Eller har det veldig travelt, så har du.... Så smitter det veldig over på oss.»</p>	<p>panikk, så smitter det over på oss.</p>	
<p>23: «Det kolliderer litt av og til, for dem forstår ikke at jeg har sånn dagsbehov med at "Nå klarer jeg ikke å snakke mer med deg". Dem kan ringe å begynne og prate og jeg "Ikke snakk, jeg klarer ikke mer. Ring heller til kona". Det forstår dem veldig dårlig, og dem ringer igjen og blir sinte og spør "Hvorfor snakker du ikke?" "Jeg har ikke noe å snakke med." Skjønner du hva jeg mener? (...) Og så blir jeg stressa fordi den i andre enden forstår ikke hva jeg mener. Det er veldig slitsomt.»</p>	<p>Og så blir jeg stressa, for den i andre enden forstår ikke hva jeg mener. Det er slitsomt.</p>	<p>MANGLENDE KUNNSKAP OM KOLS</p>
<p>24: «Jeg hadde veldig angst da, når jeg skulle hjem. For der hadde jeg tryggheten rundt meg på en måte. Der kunne jeg få hjelp med en gang hvis det var noe. Og så fikk jeg jo beskjed om at jeg skulle få trygghetsalarm og hjemmesykepleie og alt ting. (...) Men så kom jeg hjem og så oppdaget jeg at hjemmesykepleien gir meg jo ikke så veldig trygghet da. For det første så var jeg veldig sjuk. Og dem som kommer var veldig sånn "Hei på deg! Åssen går det?" og skravla i ett sett. Det var jo ikke akkurat det jeg ønsket meg da. For jeg ville ha ro, stille, at dem bare gikk som noen skygger på en måte.»</p>	<p>Hjemmesykepleien gir meg ikke trygghet, skravler i et sett og det var jo ikke det jeg ønsket meg.</p>	<p>MANGLENDE KUNNSKAP OM HVORDAN MØTE PERSONER RAMMET AV KOLS – SKAPER UTRYGGHET</p>
<p>25: «Hvis jeg hadde fått anfall, så tror jeg ikke jeg hadde ringt på [trygghetsalarmen]. For tanken på at dem skulle komme der da og overta styringa og tjatre sånn. Da ville jeg ikke klart å få pusten igjen. For jeg må ha ro, at en står der og "Det går bra. Pust bare du. Jeg skal gi deg god tid". Det hadde vært hjelp for meg.</p>	<p>Tanken på at dem skulle komme og tjatre sånn, da ville jeg ikke fått igjen pusten. Dette skulle dem visst, når dem reiser</p>	<p>MANGLENDE KUNNSKAP OM KOLS</p>

<p><i>Når dem kommer der og "Ja, ja, går det bra nå, eller? Går det bra? Skal vi hjelpe deg?" Hva skal jeg svare da? Jeg får ikke svart, jeg klarer ikke svare. Og så står dem der hele tida, og jeg føler at jeg skulle svart dem, men får det ikke til. Så da bruker jeg tid og energi på det. Sånn skal det jo ikke være. Sånn er det jo. (...) Men dette skulle dem visst. Når dem reiser rundt, det er minimum av hva dem bør forklare folk. At når det er med KOLS-pasienter, så er det eneste som hjelper å være til stede, være rolig og la dem få tid. Gi dem trygghet. Ikke mas. Det er ingen som kan svare når det kommer masse spørsmål, når dem ikke har noe å puste med.»</i></p>	<p>rundt til KOLS-pasienter.</p>	
---	----------------------------------	--

*Tabellen inneholder utsagn fra tre av åtte respondenter. Spørsmålene som er understreket er stilt av intervjuer.

5.4 Hovedkategori B: Organisering av tjenesten

Kategorien representerer respondentens opplevelser knyttet til organiseringen av hjemmetjenesten. I forbindelse med intervjuene ble det tydelig at respondentene var opptatt av erfaringer knyttet opp mot systemet eller tjenestens organisering. Da dette var såpass omfattende og i tillegg gjennomgående for samtlige respondenter, virket det logisk å ordne dette i en egen hovedkategori.

5.4.1 Underkategori 4: Opplevelsen av manglende medvirkning og samhandling i spesielt utsatte situasjoner – utskrivning fra sykehus og når sykdommen forverres.

Kategorien beskriver områder der respondentene ga uttrykk for manglende medvirkning, informasjon og tilrettelegging, og knyttes til forskningsspørsmål 3 og 5. M.e 26 og 27 viser til en av respondentenes opplevelse av å ikke få dekket sine behov etter utskrivelse. Grunnen til at dette knyttes mot spesielt utsatte situasjoner, er at respondenten fremmet tilfredshet med muligheten til medvirkning og kvaliteten på pleien i mer stabile faser av sykdommen. I etterkant av en forverringsfase der behovet for hjelp var større, ble derimot pleien som ble gitt oppfattet som mindre tilfredsstillende. M.e 28, 29 og 30 knyttes også opp mot utskrivelse fra sykehus og perioder med behov for mer hjelp enn i stabile faser. M.e 32 viser til en situasjon med forverring av sykdom, nærmere bestemt et dyspnéanfall. Slik respondenten legger det frem, er inntrykket at organiseringen av tjenesten ikke er tilrettelagt på en måte som tilfredstiller respondentens behov i slike tilfeller, noe som

oppleves som utrygt. Respondenten var jevnt over fornøyd med hjemmetjenesten, men uttrykte uro knyttet til det å få et dyspnéanfall hjemme.

Tabell 5: Underkategori 4 – meningsfulle enheter og koder

M.E	KONDENSERT M.E	KODE
<p>26: «Jeg søkte om å komme videre inn på sykehjem, men det tok dem ikke notis av. Dem bare kjørte meg hjem og.... Jeg har ikke vært i dusjen nå siden uka før jul. [nå er det februar]. (...) Dem bestilte sykebil og kjørte meg hjem. Å sende meg hjem i den tilstanden jeg var i, de som kjørte sykebilen og, to voksne karer "Nei, dette går ikke» sa dem «Dette er det verste dem har sett". (...) <u>Så det går bra hjemme når du er i sånn relativt grei form?</u> «Ja, så lenge jeg klarer å gå sjøl. Men den første uka, så klarte jeg ikke det. Da kunne jeg ikke løfte meg opp av senga en gang. (...) Jeg mente jeg skulle hatt mere hjelp. Det ble jo bare satt inn ei seng.... Nei, det er det jævlige jeg har vært med på.»</p>	<p>Det tok dem ikke notis av, bare kjørte meg hjem. Jeg skulle hatt mer hjelp.</p>	<p>MANGLENDE MEDVIRKNING RUNDT VEDTAK /UTSKRIVING</p>
<p>27: «Jeg søkte om å få et korttidsopphold, så jeg kan få litt mere trening og begynne å få kroppen opp. (...) Sist jeg var inne så fikk jeg bare tre uker. Jeg ville ha en uke til. For da begynte jeg å få krefter og da tenkte jeg at "Nå kan jeg fortsette". Men da ble jeg sendt hjem. Var vel hjemme i 14 dager og så var det inn igjen. Sånn har det gått i en evig runddans siden august i fjor. (...) Så jeg har vært kasteball hele tiden.»</p>	<p>Søkte om korttidsopphold, men da ble jeg sendt hjem. Har vært kasteball hele tiden.</p>	<p>MANGLENDE MEDVIRKNING RUNDT VEDTAK/ UTSKRIVING</p>
<p>28: «Det var en enorm skuffelse, hjemmesykepleien, når jeg kom hjem. De var totalt fraværende. (...) "Nei, her står det at du ikke trenger noe hjelp." Og da hadde jeg et åpent sår i halsen som jeg hadde hatt sånn slange i, som dem skulle rense tre ganger om dagen. (...) Og da jeg kom hjem, da ringer hun ene og sier "Nei. Ikke noe behov for det, for nå har jeg vært i kontakt på datamaskina med sykehuset." (...) Så dem kom ikke før mandag. For hun hadde snakka med datamaskina og den sa at jeg ikke trengte noe hjelp. Så det var liksom den første nedturen. (...) Hun som svarte på telefonen den dagen når jeg kom hjem. Aldri følt meg så svikta.»</p>	<p>De var totalt fraværende, aldri følt meg så svikta.</p>	<p>MANGLENDE OPPFØLGNING ETTER UTSKRIVELSE (KOMMUNIKASJON MELLOM SYKEHUS OG KOMMUNE?)</p>

<p>29: «Jeg har ikke vært på sykehuset, så jeg har ikke erfaring med det mer enn den ene gangen. Og da skulle det fungere, men det gjorde det ikke. For jeg vet ikke om noen fikk beskjed, for det var jeg sjøl som tok kontakt med de forskjellige for å få hjelp.»</p>	<p>Jeg vet ikke om noen fikk beskjed, det var jeg som tok kontakt for å få hjelp.</p>	<p>MANGLENDE OPPFØLGING ETTER UTSKRIVELSE (KOMMUNIKASJON MELLOM SYKEHUS OG KOMMUNE?)</p>
<p>30: <u>Ønsker og behov du gir uttrykk for på sykehuset, følges det opp hjemme?</u> «Nei, det følges ikke opp. (...) Så blant annet når jeg kom hjem, jeg klarte ikke å komme meg opp av dosetet, for jeg hadde ikke muskler i låra, for jeg hadde ligget i over halvannen måned på sykehuset. (...) Og jeg kunne ikke sette meg her, for jeg bor jo aleine, så da kommer jeg ikke opp. (...) Og et par dager etterpå, når dem da kommer, så viser det seg at dem har en sånn greie som du kan sette oppi doen sånn at du er høyere. Så hadde dem kommet den første dagen, så hadde jeg fått greie på sånt noe.»</p>	<p>Det følges ikke opp, jeg klarte ikke å komme meg opp av dosetet.</p>	<p>MANGLENDE OPPFØLGNING ETTER UTSKRIVELSE (KOMMUNIKASJON MELLOM SYKEHUS OG KOMMUNE?)</p>
<p>31: «Jeg vet ikke hva som er planlagt. Så det som eventuelt er beskrevet, følges ikke opp. Fordi det... Jeg har ikke fått noe skriv.»</p>	<p>Jeg vet ikke hva som er planlagt, jeg har ikke fått noe skriv.</p>	<p>MANGLENDE MEDVIRKNING I FORBINDELSE MED UTSKRIVING</p>
<p>32: «Det med at jeg får sånne kollaps hvor jeg trenger surstoff. Da sitter jeg her, da har jeg ikke nok til å prate med engang. Ingenting. Og så er legevakta her nede, de har surstoff. Men for å få det, så må jeg komme ned på legevakta. Og det makter jeg jo ikke. Så da må vi jo bare ringe 113. Det er litt tungvint, syns jeg. Det kunne vært gjort mye enklere. For når du sitter og ikke klarer å gå en gang, fordi du ikke har pust.... Du vet, da klarer du ikke å kle på deg og komme deg på legevakta. Det er så unødvendig at sykebilen kommer da og så henter de meg og kjører meg til sykehuset. Og så ligger jeg der i to døgn, omtrent uten mat og drikke, før jeg kommer opp på et rom. Totalt utslitt. Og så sier de "Ja, det feiler deg ingenting." (...) Og så sender dem meg hjem igjen. Så er det bare å vente på neste gang det skjer da. Så du blir jo, litt utrygg blir du. For jeg veit ikke om, for eksempel, om hjemmesykepleien kunne hatt surstoff?»</p>	<p>Det er tungvint. Når du ikke klarer å gå, klarer du ikke å komme deg til legevakta. Så du blir jo utrygg.</p>	<p>MANGLENDE TILRETTELEGGING I FORVERRINGSFASER</p>

*Tabellen inneholder utsagn fra fem av åtte respondenter. Spørsmålene som er understreket er stilt av intervjuer.

5.4.2 Underkategori 5: Betydningen av forutsigbarhet og kontinuitet. Kategorien knyttes til forskningsspørsmål 1 og omfatter i førsteomgang, m.e 33 – 37, utsagn fra respondentene knyttet til opplevelsen av manglende kontinuitet. Det gis eksempler på situasjoner der dette hindrer respondentene i å medvirke, i tillegg til at det for noen skaper utrygghet. I siste del av tabellen, m.e 38-40, er det valgt å inkludere utsagn rundt det å ha en kontaktperson. Kun en av de åtte respondentene hadde dette, og en av de som ikke hadde det ga uttrykk for at dette var noe hun savnet. Respondenten som hadde en slik kontaktperson var veldig fornøyd med ordningen, da vedkommende sørget for at respondentens ønsker og behov ble fulgt opp. M.e 40 viser til en respondent som ikke har en oppnevnt kontaktperson, men som gjennom personlig kjennskap til en av de ansatte i hjemmetjenesten opplever at vedkommende fungerer som en slags kontaktperson. Som utsagnet viser, er respondenten svært fornøyd med oppfølgingen vedkommende gir. Slik det er tolket, skaper dette forutsigbarhet for de det gjelder. De vet hvem de skal kontakte ved behov og eventuelle ønsker følges opp på en tilfredsstillende måte.

Tabell 6: Underkategori 5 – meningsfulle enheter og koder

M.E	KONDENSERT M.E	KODE
<p>33: «Nå har jeg noen som skulle stelle såret på beinet. (...) Og altså dem er så dårlig på det dem skal gjøre. Har ikke sett maken, jeg. Den ene sier det og den andre gjør det. Det er ikke noe likt. Og på ni dager, så hadde jeg ni forskjellige damer som kom. Og når jeg da spør "Hvordan ser det ut?"</p> <p>"Nei, det vet ikke jeg for jeg har ikke sett det før". Det sier alle sammen. Og den ene sier "Du skal snurre hardt" og en sier "Du skal snøre hardt nederst og løsere oppe". Og dem sier, altså alle sier forskjellig. Så hvordan skal du da egentlig ta inn dette, når du prøver å lære.»</p>	<p>På ni dager hadde jeg ni forskjellige damer, og alle sier forskjellig. Så hvordan skal du lære?</p>	<p>MEDVIRKNING HINDRES AV MANGLENDE KONTINUITET</p>
<p>34: «Jeg har sagt til dem hvis dem har vært her etter at jeg har kommet til meg sjøl igjen at "Sånn må dere ikke gjøre." <u>Hører de på deg da?</u> «Jeg veit ikke, for jeg har ikke hatt den samme to ganger. (...) I hvert fall femten forskjellige. Har hatt den samme to ganger etter hverandre nå "Jøss!" sa jeg "Har du fått fast jobb?"»</p>	<p>Hører de på deg? Vet ikke. Jeg har ikke hatt den samme to ganger.</p>	<p>MEDVIRKNING HINDRES AV MANGLENDE KONTINUITET</p>

<p>35: «Jeg visste ikke hvem som hadde kommet. Det er jo mange der som hadde takla det fint, for det har jeg opplevd. Men jeg vet jo ikke hvem som kommer. Og hadde jeg trykka på den, så kunne jeg jo ikke sagt hvem det var og "Send meg en som kan det" for jeg kunne jo ikke prate. (...) Trygghetsalarmen gir meg ingenting. For jeg bruker den bare i sånne tilfeller [ved tung pust/forverring] og da har jeg ikke bruk for den, for da veit jeg ikke hvem som kommer. Og det vil bare gjøre ting verre for meg. Rett og slett.»</p>	<p>Trygghetsalarmen gir meg ingenting, for jeg veit ikke hvem som kommer (og om den som kommer har nok kunnskap)</p>	<p>UFORUTSIGBARHET/ MANGLENDE KONTINUITET - SKAPER UTRYGGHET</p>
<p>36: «Jeg er veldig redd for å bruke dem til å stelle meg. Jeg liker ikke det. (...) Selv om du ikke får samme dame som kommer og skal hjelpe deg. Du kan si, når det gjelder, nå er vi tilbake til vasking. Det hadde vært best å ha samme dame til å gjøre det.»</p>	<p>Jeg er redd for å bruke dem til å stelle meg, hadde vært best å ha den samme hver gang.</p>	<p>BETYDNINGEN AV KONTINUITET</p>
<p>37: «De kan ikke ha særlig utdanning de som kommer. (...) De er så lite kompetente, i og med at de ikke er opplært, de kan ikke være opplært, for en sier det og en sier det og hele tiden så er det forandring. Veldig misfornøyd. Ikke noe bruk for sånne folk.»</p>	<p>En sier det og en sier det og hele tiden er det forandring.</p>	<p>UFORUTSIGBARHET</p>
<p>38: «Jeg ville hatt et menneske som var min kontaktperson. Som vi kunne prate sammen som voksne mennesker. Og si ønsker og hva som går an og hva som ikke går an. (...) Og som jeg da, hvis det var noe, kunne ringe til og si at "Nå er det sånn og sånn forandring og hva kan vi gjøre med det?" (...) Det er vel egentlig det aller viktigste.»</p>	<p>Jeg ville hatt en kontaktperson som jeg kunne ringe til.</p>	<p>ØNSKE OM FORUTSIGBARHET / PRIMÆRKONTAKT</p>
<p>39: <u>Har du en kontaktperson i kommunen?</u> «Ja, det har jeg. Hun sørger for at jeg får alt jeg skal ha. Hun er veldig effektiv.»</p>	<p>Hun sørger for at jeg får alt jeg trenger.</p>	<p>OPPFØLGING AV BEHOV</p>
<p>40: «Jeg kjenner jo Berit oppå haugen her, som er en av "bossene". I sykepleien. Hun passer på meg enten jeg vil eller ikke. Jeg bruker henne som mellomledd og da kommer jeg alltid frem dit jeg skal.»</p>	<p>Jeg bruker henne som mellomledd, da kommer jeg alltid dit jeg skal.</p>	<p>FORUTSIGBART / FORENKLER KONTAKT</p>

*Tabellen inneholder utsagn fra fire av åtte respondenter. Spørsmålene som er understreket ble stilt av intervjuer.

5.4.3 Underkategori 6: Begrensende rammer for tjenesteyting. Kategorien er knyttet til forskningsspørsmål 1, da den sier noe om respondentenes opplevelser av faktorer ved tjenesten som hindrer medvirkning og tilfredsstillende oppfølging av behov. Slik de meningsfulle enhetene er tolket, opplever enkelte av respondentene lite individuell tilpasning i den forstand at helsepersonellet kun forholder seg til det som står oppført på arbeidslisten deres. I tillegg gjøres det ikke endringer for at eventuelle vedtak skal kunne tilpasses faktorer som, i eksemplet som gis i m.e 43, hvilket kjøkkenutstyr respondentene har tilgang til. Videre påpekes det at enkelte opplever at helsepersonellet som kommer har for lite tid, og at dette, som i m.e 46, i enkelte tilfeller stresser respondentene og hindrer de i å hente seg inn igjen ved forverring.

Tabell 7: Underkategori 6 – meningsfulle enheter og koder

M.E.	KONDENSERT M.E.	KODE
41: «Dem gjør ikke noe utenom det som står på skjemaet og det er litt feil. Du bør ta det, altså forskjellig, forskjellige personer....»	Gjør ikke noe utenom skjema, du bør ta det forskjellig.	VEDTAKSSTYRT HJELP / MANGLENDE INDIVIDUELL TILPASNING
42: «Jeg tenker, som egentlig ikke blir gjort. Man har regler i kommunen og jeg har mine regler for meg selv. Dem kolliderer veldig ofte med at jeg sier "Jeg ønsker sånn og sånn." "Det lar seg ikke gjøre for vi har regler å følge." Og du kan si at en KOLS-pasient, det er så mange greiner innen en KOLS-pasient. (...) Vi er veldig forskjellig. Så det er ikke noe standard svar på den sykdommen.»	Jeg ønsker sånn og sånn, vi er veldig forskjellig, men «det lar seg ikke gjøre for vi har regler å følge».	MANGLENDE INDIVIDUELL TILPASNING
43: «Det eneste er middag. Da får man Fjordland. Og jeg har ikke microbølgeovn, så da faller det ut.»	Jeg har ikke microbølgeovn, så da faller det ut.	VEDTAKSSTYRT HJELP
44: «Når jeg puster fælt og har problemer, så merker jeg at dem driver og ser på klokka. Dem har det travelt, ikke sant. Og da blir jeg stressa, da får jeg ikke pusten igjen. Dem må ha tid. Jeg må føle at jeg har tid på meg, til å komme meg. Hvis jeg føler at jeg ikke har tid, da blir jeg bare enda mer stressa og så får jeg det ikke på plass. (...) Hvis jeg veit at dem hele tida skal forte seg og titter inn til meg "Åssen går det? Åssen går det? Åssen går	Når jeg puster fælt, ser dem på klokka. Da blir jeg stressa og får ikke pusten igjen.	LITE TID

<i>det?» Da føler jeg at dem skynder på meg. Og det kan dem ikke gjøre altså.»</i>		
45: «Tiden dems det er jo.... Det har ikke noe med dem som kommer. Dette er jo vedtatt på andre plan. Men altså, dem har altfor kort tid. Det er altfor mye hei og hå og ut igjen. Og det er ikke dem sin skyld, det er bare arbeidsmengden som... og det forstår jeg jo. Så jeg kan ikke klage på det, men egentlig har dem altfor stressa hverdag. (...) Om det er kritikk eller hva det er, så er det jo ikke vedkommende jeg kritiserer. Det er systemet.»	Det er altfor mye hei og hå og ut igjen, dem har altfor stressa hverdag.	LITE TID

*Tabellen inneholder utsagn fra fire av åtte respondenter.

5.4.4 Underkategori 7: Betydningen av ambulerende lungeteam. Kategorien knyttes til forskningsspørsmål 5 og samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Seks av åtte respondenter ga uoppfordret uttrykk for at sykepleieren som fulgte dem opp fra ambulerende lungeteam, som ligger under spesialisthelsetjenesten, var til stor hjelp for dem, blant annet når det gjaldt opplæring, oppfølging hjemme og i forbindelse med utskrivning, formidling av kontakt til andre tjenesteaktører og bistand ved behov for fagkunnskap. Kategorien kunne også falt inn under betydningen av forutsigbarhet og kontinuitet, da inntrykket er at sykepleieren har rolle som en slags kontaktperson for respondentene. Da dette er en ordning som er knyttet til sykehuset, og ikke hjemmetjenesten, er det valgt å plassere utsagnene i en egen kategori.

Tabell 8: Underkategori 7 – meningsfulle enheter og koder

M.E	KONDENSERT M.E	KODE
46: «Hvorfor de kom nå [hjemmetjenesten], det var fordi hun lungesykepleieren ringte dem og sa at jeg trenger sårskift. Derfor dukka dem opp.»	Lungesykepleieren ringte dem, derfor dukka de opp	FORMIDLER KONTAKT
47: «Det er igjennom... Det er for å skryte, Kari da. Kari er jo veldig sånn til å følge opp pasientene hun har [ang. opplæring rundt KOLS].»	Det er igjennom Kari, hun er veldig til å følge opp.	OPPFØLGING/ OPPLÆRING
48: «Jeg har fått Kari hjem her, som er veldig god hjelp, som har lært meg mye. (...) Kari kommer og vil ha meg med på trening igjen og. Det er jo bra oppfølging, ja.»	Kari er god hjelp og har lært meg mye.	OPPLÆRING

49: «Det var Kari vel, som egentlig sørger for at, hvem jeg skulle ringe til og....»	Kari sørget for hvem jeg skulle ringe til.	FORMIDLER KONTAKT
50: «Da tok Kari kontakt med legen og da fikk jeg puste i den derre.... Det røret, vet du. Da fikk jeg bruke, ja jeg fikk ny medisin. Det synes jeg var mye bedre.»	Kari tok kontakt med legen og da fikk jeg ny medisin.	FORMIDLER KONTAKT
51: «Dem fleste menneskene som kommer til meg og tilbyr seg ting rundt meg kan tinga sine. Dem kommer jo stort sett fra lungeavdelinga da. Ikke fra personalet i kommunen.»	De kan tinga sine. De kommer fra lungeavdelingen da, ikke fra kommunen.	FAGKUNNSKAP
52: «Denne gangen har det vært gjort. Og det er takket være hun i lungeteamet. (...) Så jeg er kjempeglad i henne altså [ang. oppfølging etter utskrivelse].»	Denne gangen har det blitt gjort, takket være lungeteamet.	OPPFØLGING
53: «Jeg ringer til Kari, hvis det er noe jeg lurert på. Da ber jeg henne å komme innom [ang. LTOT].»	Ringer Kari hvis jeg lurert på noe.	FAGKUNNSKAP

* Tabellen inneholder utsagn fra seks av åtte respondenter.

5.5 Oppsummering av funn

En oppsummering gir inntrykk av at de som har minst hjelp er mest tilfredse. De som har et større og mer omfattende pleiebehov, kontinuerlig eller i perioder, uttrykker, slik det er tolket, mer misnøye med tjenesten og sin mulighet til å medvirke. Dette kan henge sammen med respondentenes opplevelse av at muligheten til medvirkning svekkes i spesielt utsatte situasjoner, som ved utskrivelse fra sykehus og i forverringsfaser. Da de tre respondentene som ga uttrykk for mest misnøye bodde i samme kommune, kan det imidlertid ikke utelukkes at kommunale forskjeller er årsak til respondentenes varierende grad av tilfredshet. Med unntak av respondenten som bodde i omsorgsbolig, var samtidig dette de tre respondentene som hadde mest hjelp. Videre er inntrykket at det, med noen unntak, fremmes mer misnøye med organiseringen av tjenesten, enn med personalet.

6.0 DISKUSJON

I første del av kapittelet, pkt. 6.1, vil studiens metode diskuteres. I tillegg til det som ble fremmet i kapittel 4, vil det her gis ytterligere begrunnelser for enkelte av de metodologiske valgene som er tatt. Videre vil mulige fordeler og ulemper knyttet til valgene, studiens styrker og begrensninger, diskuteres. I neste del, pkt. 6.2, vil studiens funn diskuteres opp mot relevant teori og forskning. Som nevnt i kapittel 2, ble det foretatt nye søk etter aktuell forskning i forbindelse med analyseprosessen. Funn som er gjort i den forbindelse vil presenteres der det er aktuelt i dette kapittelet, sammen med forskning og teori som tidligere er beskrevet.

6.1 Diskusjon av metode – studiens styrker og begrensninger

I denne delen av kapittelet vil aspekter ved studien som kan ha påvirket gjennomføringen og resultatene presenteres, i tillegg til at det vil redegjøres for hvilke vurderinger som ligger til grunn for enkelte av metodevalgene. Teori og forskning vil trekkes inn der det er relevant.

6.1.1 Søk etter tidligere forskning. I etterkant av analyseprosessen ble det tydelig at de innledende søkene, inkludert inklusjons- og eksklusjonskriterier for artikler, var for snevre. Fokuset var i hovedsak på begrepet brukermedvirkning og ulike varianter av dette. Etter utarbeiding av hoved- og underkategorier og funn av nye forskningsartikler, ble det klart at det innledningsvis kunne ha vært søkt bredere ved å inkludere søkeord som er kjent for å kunne påvirke brukermedvirkning, for eksempel kontinuitet. Dette kan ha påvirket intervjuguiden, da den kunne ha vært mer spesifikk. På den andre siden var det et mål å gå mest mulig åpent ut og å ikke «legge ord i munnen» på respondentene. Som det vil fremkomme av pkt. 6.1.6, ble dette gjort i enkelte tilfeller og det kunne kanskje ha blitt gjort i større grad med mer kunnskap og bevissthet rundt disse faktorene i forkant. Når det senere har blitt funnet studier som støtter kategoriene og respondentenes utsagn, oppfattes dette å bekrefte studiens funn i større grad enn det ville gjort dersom det hadde blitt stilt mer spesifikke spørsmål og fremmet flere forslag til svar underveis i intervjuene, at svarene kommer fra respondentene og i mindre grad er påvirket av forforståelsen.

6.1.2 Inkludering av forskningsartikler. Sjekklistene for vurdering av kvaliteten på forskningsartikler, tilgjengelige på nettsidene til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, ble gjennomgått i forbindelse med inkludering av forskningsartikler. Listene ble imidlertid ikke benyttet systematisk i gjennomgangen av hver enkelt artikkel, og det kan derfor være at inkluderte forskningsartikler ikke er kritisk vurdert i tilstrekkelig grad. Samtidig ble det, som nevnt i pkt. 2.2, lagt vekt på å kun inkludere artikler fra anerkjente forskningsdatabaser og/eller nettsider knyttet opp mot anerkjente fag- og forskningsinstitusjoner. Det antas av den grunn at resultatene som fremkommer i de utvalgte artiklene er til å stole på.

6.1.3 Rekruttering av respondenter. Rekrutteringen av respondenter ble, som nevnt i pkt. 4.5, gjort av en sykepleier fra et ambulerende lungeteam. I forbindelse med datainnsamlingen, ble det tydelig at dette er en person respondentene verdsetter i stor grad og som spiller en viktig rolle i deres daglige pleie, behandling og oppfølging. Dette kan ha ført til at respondentene opplevde at de «skyldte» henne å delta og dermed gjorde det vanskelig å si nei til å delta i studien. Hun ble imidlertid bedt om å presisere at dette ikke var hennes studie og at forespørselen ble formidlet på vegne av andre. Det kan allikevel ikke utelukkes at dette kan ha hatt en påvirkning med tanke på frivillig deltakelse. Videre kan det heller ikke utelukkes at rekruttering via lungeteamet, kan ha påvirket enkelte av funnene i studien. Respondentene kan ha vært usikre på hvor involvert personen som rekrutterte var og om hun ville ha tilgang til informasjon som ble gitt. Som det vil fremgå i pkt. 6.1.9, fremmes det at man kan risikere å få mer positive svar, dersom respondenter frykter at eventuell kritikk kan få konsekvenser for pleien og behandlingen de mottar (Haukelien et al, 2011; Rolland et al, 2004). Dette kan føre til at eventuelle kritiske bemerkninger holdes tilbake og det kan ikke utelukkes at dette kan ha skjedd her. Blant fordelene ved å rekruttere på denne måten, kan imidlertid være at det ikke er lungeteamet det i utgangspunktet forskes på. Ved rekruttering via hjemmetjenesten, som alternativt kunne vært gjort, kunne man risikere at de plukket ut brukere de visste var fornøyde med tjenesten, noe som kunne gitt et mer positivt bilde av situasjonen enn det som kanskje er tilfellet. Av den grunn virket rekruttering gjennom lungeteamet som det mest hensiktsmessige alternativet.

6.1.4 Inklusjonskriterier for respondenter. I ettertid anses inklusjonskriteriet om at respondentene skulle ha hjelp tre ganger i uken eller mer som for lite spesifikt, og det kunne trolig vært en fordel å spesifisert hva slags type hjelp de skulle ha. Enkelte av respondentene hadde primært tilsyn, noe som gjør at de kanskje ikke har et like godt innblikk i hjelpen som ytes. Utvalget ble heller ikke så homogent som det som i utgangspunktet var ønskelig. Samtidig åpnet dette for muligheten til å se på om det var noen forskjell mellom de som har mye og lite hjelp, og ga dermed et lite sammenlikningsgrunnlag.

6.1.5 Antall inkluderte respondenter. Kun åtte personer er intervjuet og det kunne trolig vært mulig å få mer dybde ved å snakke med flere. Ifølge Polit & Beck (2012), er det imidlertid ikke noe fasitsvar på hvor mange deltagere man bør ha i en kvalitativ studie. Størrelsen på utvalget avhenger av hva man forsker på, hvordan man har rekruttert og hvor mye informasjon deltakerne gir. Om man har intervjuet tilstrekkelig antall personer, ses opp mot om man har oppnådd *metning* i dataene, det vil si at man når et punkt der det ikke lenger fremkommer ny informasjon (Polit & Beck, 2012). På grunn av temaet det forskes på, oppleves det som vanskelig å konkludere med at et slikt metningspunkt er nådd. KOLS er, som nevnt i pkt.3.7, en kompleks sykdom og hvordan situasjonen oppleves for de det gjelder kan trolig variere i stor grad. Det var imidlertid enkelte tema som gikk igjen i flere av intervjuene, noe som kan tyde på at mye av det som er relevant for temaet det forskes på har blitt dekket. Det kan imidlertid ikke utelukkes at det ville fremkommet ny informasjon om flere hadde blitt intervjuet, og av den grunn konkluderes det ikke med at metning er oppnådd.

6.1.6 Intervju- og oppfølgingsspørsmål. Etter å ha lest igjennom det transkriberte materialet, er inntrykket at respondentenes svar ikke er fulgt opp i tilstrekkelig grad. Eksempelvis ga en av respondentene uttrykk for at hun vil at hjemmetjenesten skal sende personale med gode kunnskaper om KOLS, men det ble ikke spurt om dette er noe hun har tatt opp og spesifikt bedt om. Av den grunn kan det ikke konkluderes med at hun ikke får medvirke rundt et konkret ønske hun har gitt uttrykk for. Det er flere liknende eksempler i intervjuene, der det kunne blitt bedt om mer utdypende svar. Videre sees det også at det har blitt stilt flere lukkede spørsmål, eventuelt blitt innledet med det åpne spørsmålet som var forberedt i forkant og «slenget på» et lukket spørsmål i selve intervjuet. Målet var, som

forklart i pkt. 4.6, å stille åpne spørsmål, noe det ble lagt vekt på i utarbeidelsen av intervjuguiden. Inntrykket er imidlertid at dette ikke ble fulgt tilfredsstillende opp, noe som, i kombinasjon med for lite oppfølging av svar, kan ha påvirket dybden i svarene respondentene har gitt og dermed også graden av metning i dataene.

I tilfeller der respondentene ikke forstod spørsmålene som ble stilt, ble det i enkelte tilfeller videre fremmet forslag om hva som kunne ligge ulike begrep, noe som kan ha virket ledende. I slike tilfeller er imidlertid svarene utelatt i analysen, for å hindre at det er spørsmålsstillingen som styrer hva respondentene sier og dermed studiens funn. For å unngå slike situasjoner burde det trolig ha blitt arbeidet mer med ordbruken i intervjuguiden i forkant, for å luke ut teoretiske begrep som brukervedvirkning og Samhandlingsreformen. Når man har gjort seg godt kjent med et teoretisk materiale, kan det imidlertid være vanskelig å se at ord man selv bruker daglig ikke er kjent for andre.

Bruken av enkelte ledende spørsmål kan ha påvirket studiens *reliabilitet*, nærmere bestemt troverdigheten og reproduserbarheten i funnene (Kvale & Brinkmann, 2010). At en annen intervjuer ville fått de eksakt samme svarene, er lite trolig. Ifølge Gjengedal & Hanestad (2007) er dette imidlertid verken mulig eller ønskelig i kvalitative studier, da et møte mellom mennesker alltid er unikt og aldri kan gjenskapes på nøyaktig samme måte. Inntrykket var imidlertid at respondentene var tydelige i sine svar og virket sikre i sine uttalelser. Av den grunn antas det at *hovedbudskapet* som fremkommer i studien, ville blitt reproduisert dersom de samme respondentene skulle intervjues på nytt av en annen person. Respondentene virket mest usikre på spørsmål tilknyttet Samhandlingsreformen og opplevelser rundt innføringen av denne. Av den grunn er ikke dette tatt med slik det opprinnelig var tenkt, noe som vil bli forklart nærmere i pkt. 6.2.4. På den måten har det, så langt det er mulig, blitt fokusert på at det som fremkommer i studien skal komme fra respondentene og i minst mulig grad være påvirket av måten intervju- og oppfølgingsspørsmål har blitt stilt.

6.1.7 Forskers for forståelse og kjennskap til teamet det forskes på. Erfaring som sykepleier ved en lungemedisinsk avdeling, gjør at det foreligger kjennskap til og en oppfatning av temaet det forskes på i studien, noe som, ifølge Gjengedal & Hanestad (2007), kan være både en fordel og en ulempe. For lite kjennskap kan føre til at man går glipp av viktig informasjon og i tillegg ikke evner å stille relevante oppfølgingsspørsmål. For mye

kjennskap, kan på den andre siden føre til blindhet og at man leter etter funn som bekrefter de antagelsene man har i forkant, noe som vil kunne påvirke studiens validitet (Gjengedal & Hanestad, 2007). For å unngå dette, er det viktig å ikke gå for fort frem og konkludere med sammenhenger man ser tidlig, på bakgrunn av egen forforståelse, uten å sjekke dette grundig opp mot alle data. Bevisstgjøring av egen forforståelse og kunnskap fremmes som avgjørende, slik at man hele veien kan reflektere over hvordan ens egne oppfatninger påvirker de ulike leddene i studien (Gjengedal & Hanestad, 2007; Kvale & Brinkmann, 2010; Nilssen, 2012). I den forbindelse, anbefaler Nilssen (2012) å skrive forskerlogg, noe som har blitt gjort igjennom hele prosessen. Hensikten er å skrive ned tanker og idéer man har underveis, slik at man skaper bevissthet rundt valgene som tas. Videre har både intervjuguiden og de ulike leddene i analysen, som vist i pkt. 4.6 og 4.7, blitt lagt frem for både veiledere, medstudenter og andre lærere på Høyskolen, for å få tilbakemeldinger på om slutninger som er trukket virker logiske også for andre. Det skal imidlertid legges til at det ikke var andre tilstede ved intervjuene og ingen andre har heller lest transkripsjonene i sin helhet. Materialet som ble lagt frem kan dermed allerede ha vært, og var trolig, farget av forforståelsen. Videre kan det heller ikke utelukkes at forforståelsen har påvirket spørsmålene som ble stilt og dermed også studiens funn og fortolkninger. Ifølge hermeneutisk tradisjon, er imidlertid en slik påvirkning uunngåelig, da det understrekes at hvordan vi tolker og forstår et fenomen nettopp bestemmes av våre holdninger og erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2010).

For å allikevel begrense omfanget av dette, kunne det alternativt ha blitt valgt en kvantitativ metode, nærmere bestemt en strukturert spørreundersøkelse. I tillegg til oppfatningen av at en slik undersøkelse ikke er egnet til problemstillingen og ønsket om å undersøke brukernes *opplevelser*, har også kritikken som er rettet mot disse undersøkelsene påvirket dette valget. Kvantitative spørreundersøkelser blir, som nevnt, hovedsakelig gjennomført av eller på oppdrag av kommunene selv (Haukelien et al, 2011). I den forbindelse utformes det ofte egne spørreskjema, eller det gjøres endringer på allerede validerte skjema, for å tilpasse skjemaene til behovene i hver enkelt kommune (Haukelien et al, 2011; Rolland et al 2004). Dette kan være problematisk, da endringer kan påvirke studiens validitet, nærmere bestemt begreps- og innholdsvaliditet, og nøye må vurderes i henhold til dette. Begrepsvaliditet går på om man måler det teoretiske begrepet man sier man skal måle og innholdsvaliditet innebærer at de dimensjonene man har inkludert i et

spørreskjema dekker de viktigste aspektene ved begrepet (Ringdal, 2007). Samtidig kunne det, på bakgrunn av denne kritikken, ha blitt validert eller benyttet et allerede validert skjema, og allikevel blitt valgt en slik metode. Det er imidlertid flere grunner til at dette ikke ble gjort. Brukermedvirkning er, som vist i pkt. 3.3, et omfattende og omdiskutert begrep, og det er ikke fremmet en felles og entydig definisjon om hva begrepet innebærer. Både blant pasienter og helsepersonell er det ulike oppfatninger om hva brukermedvirkning er og hvordan det bør anvendes i praksis (Rise, 2012.) Videre er KOLS en sammensatt og kompleks lidelse ikke bare preget av fysiske symptomer, men også psykiske plager. Som nevnt i pkt.3.6, har hele 65 % av de som har diagnosen KOLS også en angst- og/eller depresjonsdiagnose (Borge et al, 2010). I tillegg sliter mange med lav selvtillit, skam og skyldfølelse, ofte relatert til at de føler de selv har skyld i egen sykdom (Halding & Heggdal, 2012). Intervjuteemaene er altså relativt omfattende. Strukturerte spørreskjema består i stor grad av lukkede spørsmål, og slike spørsmål gir kun svar på det man faktisk spør om (Haukelien et al, 2011). Som forsker kan det imidlertid være at man ikke vet hva som er viktig for de som er rammet, og det kan være helt andre aspekter ved intervjuteamet som er viktige for de det gjelder enn det man som utenforstående antar på forhånd (Reay, 2010). For at en studies funn skal gi et så riktig bilde av en situasjon som mulig, må alle relevante aspekter med (Koch & Rumrill, 2008; Reay, 2010). Reay (2010) mener av den grunn at de som selv opplever situasjonen, i dette tilfellet brukere av hjemmetjenesten som er rammet av KOLS, bør delta i utformingen av et eventuelt spørreskjema. På grunn av oppgavens omfang og tid til rådighet, ble det ansett som vanskelig å gjøre dette her. Av den grunn ble det valgt å gå kvalitativt ut med en mindre strukturert spørsmålsstilling og åpne fremfor lukkede spørsmål.

6.1.8 Rammen i intervjuene. At intervjuene ble gjennomført ansikt til ansikt svekker respondentenes anonymitet, noe som kan ha gjort det vanskeligere å fremme kritikk (Polit & Beck, 2012). For å sikre anonymiteten i størst mulig grad, kunne det alternativt ha blitt valgt å sende et spørreskjema med åpne spørsmål i posten, altså, som i punktet over, en kvantitativ metode. Ulempene som fremmes rundt dette ble imidlertid oppfattet å veie tyngre enn fordelene om anonymitet. Ved å selv ikke være tilstede, kan man ikke med sikkerhet vite hvem som har fylt ut et eventuelt spørreskjema. Undersøkelser gjennomført på denne måten er i tillegg kjent for å ha lav svarprosent (Integrerings- og

mangfoldsdirektoratet, 2010; Koch & Rumrill, 2008; Ringdal, 2007). Når det gjelder hvem som fyller ut et eventuelt skjema, fremmes det at usikkerhet knyttet til dette særlig kan være et problem blant eldre og syke, noe som er tilfellet for respondentene i denne studien. For disse personene kan det være vanskelig å fylle ut et skjema, noe som gjør at enkelte trolig måtte hatt hjelp til dette. Dersom de bor alene eller med syk ektefelle/samboer og får hjelp av helsepersonellet til dette, kan det at brukeren står i et avhengighetsforhold til pleierne påvirke svarene i mer positiv retning, noe som beskrives nærmere i pkt. 6.1.9. Man kan også risikere at noen andre fyller ut skjemaet uten at respondenten er til stede (Reay, 2010; Rolland et al, 2004). Videre kan det, på grunn av pustevisninger, også være vanskelig for personer rammet av KOLS å komme seg til et sted der skjemaet skal leveres. Et intervju ansikt til ansikt virket på bakgrunn av dette mest hensiktsmessig.

At intervjuene er gjennomført hjemme hos respondentene, bunner hovedsakelig i deres helsetilstand. Da alle, som nevnt i pkt. 5.1, har langt fremskreden KOLS, ble det ansett som en unødvendig belastning, og i enkelte tilfeller svært krevende, for disse personene å forflytte seg til en annen lokasjon. Dette er også grunnen til at gruppe- eller fokusintervju ikke ble vurdert. Gjengedal & Hanestad (2007) fremmer imidlertid at det kan være en fordel å komme hjem til respondentene å gjøre intervjuer, da dette skaper større likeverdighet mellom forsker og respondent og i tillegg kan gi forskeren viktige tilleggsopplysninger (Gjengedal & Hanestad, 2007).

6.1.9 Forskerens rolle. Det kan ikke utelukkes at respondentene kan ha vært usikre på intervjuerens tilknytning til hjemmetjenesten og av den grunn ikke ønsket å fremme kritikk, og noe av kritikken som er fremmet mot gjennomføringen av kommunale brukerundersøkelser er knyttet opp mot nettopp dette. Ifølge enkelte, kan det at tjenesteyter intervjuer tjenestemottaker i stor grad påvirke resultatet man får (Haukelien et al, 2011; Rolland et al, 2004). Kommunale spørreundersøkelser kan vise til nærmest utelukkende positive resultater, noe som gir et bilde av at brukerne er veldig fornøyde med behandlingen og sin mulighet til medvirkning (Haukelien et al, 2011). Kritikere trekker imidlertid frem maktaspektet som noe som kan bidra til å gi et mer positivt bilde av virkeligheten enn det som faktisk er tilfelle. Det er fremmet av flere at det kan være vanskelig for personer som er avhengige av helsehjelp å kritisere de som yter hjelpen. Dette kan bunne i takknemlighet overfor hjelper, men også i frykt for å få dårligere behandling

dersom man fremmer kritikk (Haukelien et al, 2011; Rolland et al, 2004). Sistnevnte frykt kan forsterkes av at brukerne i mange tilfeller ikke har den nødvendige medisinske kunnskapen til å vurdere hjelpen de får. Dersom de i etterkant av deltakelse i en studie skulle få en forverring av sin tilstand, kan det være vanskelig for de det gjelder å vurdere om det er tilstanden i seg selv som har forverret seg eller om endringen skyldes dårligere innsats fra helsepersonellet (Rolland et al, 2004). Det kan imidlertid ikke utelukkes at dette også kan være tilfelle i denne studien. Bakgrunnen som sykepleier ble ikke presentert for respondentene, da rollen i dette tilfellet var forsker. Flere av respondentene spurte imidlertid direkte om bakgrunn og det ble da gjort valg om å være åpen om dette. Dette kan ha ført til usikkerhet rundt tilknytningen til hjemmetjenesten, noe som kan ha påvirket svarene i mer positiv retning. Samtidig sa flere av respondentene, da deres anonymitet ble understreket, at det ikke var noe problem for dem om deres fulle navn ble oppgitt da de stod for det de sa og mente det var viktig at det kom frem, også når det gjaldt negative bemerkninger. Det virket dermed ikke som om de fryktet for eventuelle konsekvenser knyttet til negative uttalelser. Det kan imidlertid ikke utelukkes at dette kan ha hatt innvirkning på svarene enkelte respondenter har gitt.

6.2 Diskusjon av funn

I den kommende delen av kapittelet vil studiens funn diskuteres opp mot teori og tidligere forskning. I pkt. 6.2.1 – 6.2.3 vil underkategoriene tilknyttet hovedkategori A diskuteres, mens underkategorier knyttet til hovedkategori B diskuteres fra pkt. 6.2.4 – 6.2.7. Hovedkategoriene sees som en overordnet og samlende beskrivelse av underkategoriene og vil ikke diskuteres. Hvordan de ulike underkategoriene er koblet til hovedkategoriene, vil fremmes underveis.

6.2.1 Betydningen av respekt, interesse og inkludering - å bli sett, hørt og spurt.

Funn og fortolkninger viser at respondentene opplever både å bli og å ikke bli sett, hørt og spurt. At man som bruker har både positive og negative opplevelser, støttes av funnene til Bjørnsland et al (2012). Deres studie fremmet at personer lagt inn på sykehus med en KOLS-diagnose, opplevde både å få medvirke og å ikke få medvirke. Videre viste studien at deltakerne opplevde at sykepleierne fremmet medvirkning ved å være tilstedeværende, etterspørre deres erfaringer og meninger og gjennom å vise omsorg, forståelse og respekt.

Sykepleiere som var imøtekommende gjorde det enklere for deltakerne å fremme egne tanker og spørsmål, og det var lettere å medvirke hvis man ble vist empati og respekt. Lite forståelse, distanse og manglende respekt hindret derimot medvirkning (Bjørnsland et al, 2012). Slik det er tolket, stemmer dette med funnene i denne studien, da respondentene fremmet at det at pleierne viste engasjement, interesse og fulgte opp deres ønsker og behov, tilrettela for medvirkning. På direkte spørsmål om tilrettelegging fremmet en: *«Dem spør meg da "Er det noe mer vi kan gjøre for deg?" (...) Og så følger dem det opp. Så derfor har jeg vært heldig med hjemmepleien. Dem ser åssen jeg har hatt det.»* Slik utsagnet tolkes, vektlegges det her både å bli spurt, sett og få oppfylgt behov. Motsatt ble det hevdet at medvirkning ble hindret dersom man ble avvist og oversett: *«De var så fryktelig uforskamma. "Er det dine tenner? Har du høreapparat?" Jeg holdt på å si "Har du?" Og så sier hun til dattera mi som stod der "Ta fra a bilnøkla!". Jeg mener ah...ah... kunne jo snakke til meg da. Akkurat som om jeg ikke var der og snakker over hue på meg. "Ta fra a bilnøkla!". Altså jeg kunne jo ikke kjøre bil, det visste jeg jo, men i den tonen da. Dem snakker til deg som om du gikk i barnehagen, vet du. De tror at når du blir gammel så er alt i hodet borte.»* Ifølge Bjørnsland et al (2012) er det at helsepersonell viser respekt en forutsetning for reell medvirkning. Likeledes fremmer Walseth og Malterud (2004) at en likeverdig relasjon er en forutsetning for empowerment. Sitatet over viser, slik det er tolket, at relasjonen mellom pleieren og respondenten ikke var likeverdig. Å bli snakket over hodet på og dermed ekskludert fra samtalen, tyder på at respondenten ikke ble respektert og anerkjent i denne situasjonen, noe som gjorde at det heller ikke ble åpnet for medvirkning. Corsello og Tinkelman (2008) fremmer at det å la pasienter bli hørt og å sette seg inn i deres situasjon, kan bidra til å motvirke forverring av sykdom og virke helsefremmende. Bjørnsland et al (2012) fremmer videre at det å la pasientene være delaktige bidrar til at de håndterer sin situasjon og sykdom bedre. Betydningen av dette fremmes også av Skatvedt og Andvig (2014), som hevder at for mennesker i en sårbar situasjon, kan det å oppleve at noen bryr seg skape håp, noe som igjen kan fremme bedringsprosesser og helse. Dette understreker betydningen av respondentenes opplevelser, slik de er tolket, og hvorfor det er viktig å fremme respekt, interesse og inkludering. Funnene det er vist til, både fra denne og andre studier, støttes også av funnene til Skatvedt og Andvig (2014). De viser til at deltakerne i deres studie ga uttrykk for at de hadde behov for å bli sett, hørt og forstått. Tønnessen og

Nortvedt (2012) støtter betydningen av dette, ved å hevde at brukere, i tillegg til å få dekket sine grunnleggende behov, har krav på å bli behandlet med respekt og verdighet.

6.2.2 Brukerne kjenner seg selv best. Denne kategorien tar, i motsetning til de øvrige kategoriene, ikke for seg respondentenes opplevelser. Derimot sier den noe om hvilken måte de ønsker å medvirke på og hvorfor flere ser medvirkning som viktig. Da det, slik det er tolket, var samsvar i hva flere av respondentene ga uttrykk for, kan dette gi et innspill til debatten om hvordan brukermedvirkning bør praktiseres og hvorfor dette er viktig.

På kommunalt nivå, som er fokus i studien, fremmes det at brukerne i større grad må involveres i tjenestene, slik at kommunen skal kunne hjelpe folk til å mestre hverdagen på best mulig måte (Meld. St. 16 (2010-2011), 2011). En av utfordringene knyttet til dette, er imidlertid at brukermedvirkning av enkelte fremmes som et uklart fenomen. Rise (2012) fremmer at dette er problematisk, da både helsearbeidere og pasienter har ulike oppfatninger av hva det betyr. Bjørslund et al (2012) hevder at brukermedvirkning krever at helsepersonell nedtoner sin ekspertkunnskap og anerkjenner brukeren som ekspert på eget liv. Oppfatningen er at dette er i tråd med det respondentene i studien gir uttrykk for at de ønsker: *«Hvis jeg ikke får delta, at jeg ikke får blitt hørt, så veit dem ikke hva dem skal gjøre. Da veit dem ikke åssen jeg har det. (...) Dem kan jo ikke gjette seg til det. Dem kan komme og fortelle at "Du må gjøre sånn og sånn" for at det har dem lært på skolen. Det er ikke sikkert at jeg opplever det sånn i det hele tatt»*. Bjørslund et al (2012) argumenterer videre med at personer rammet av KOLS har lang ekspertise og erfaring knyttet til det å leve med sykdommen og at deres kunnskap av den grunn bør etterspørres og tas i bruk. At flere av respondentene deler denne oppfatningen, oppfattes også å fremkomme i de meningsfulle enhetene: *«Det er jo det at jeg veit hva jeg trenger. Og det er jo så mye lettere at de kan hjelpe meg med det jeg trenger, enn at jeg bruker kreftene på ting dem sier jeg skal når jeg veit jeg at det ikke går an. (...) Jeg må sette kreftene mine inn der jeg veit jeg må ha dem, for jeg har ikke så mye krefter.»*. Slik det er tolket, sier respondenten at hun kjenner seg selv best og vet hva hun orker og klarer. Dette må sykepleierne sette seg inn i og ta hensyn til. Mæland (2010) fremmer betydningen av dette, ved å hevde at fremfor å utarbeide tiltak med utgangspunkt i hva helsepersonellet mener er best, bør det åpnes for dialog om behov og ønsker med brukerne. En forutsetning for dette er, ifølge Mæland (2010), at de profesjonelle er villige til å gi fra seg styring og makt, noe som knytter denne

underkategorien opp mot empowerment. WHO definerer empowerment som «en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som angår helse» (Tveiten, 2012, s.175). For å handle i tråd med empowermentttenkningen, er det, ifølge Malterud (2010), helsepersonellens ansvar å anerkjenne brukernes lidelser, kartlegge deres styrker og forhindre en ujevn maktbalanse. Videre understrekes det i synet på empowerment som terapeutisk posisjon, at pasienter og brukere må involveres i pleie og behandling med utgangspunkt i egen livssituasjon (Askheim, 2012). Funn og fortolkninger gir inntrykk av at det er nettopp dette respondentene ønsker. De vet selv hva de ønsker og trenger, hvor mye krefter de har og hvordan disse bør disponeres, og de ønsker at sykepleierne skal ta hensyn til dette i den daglige pleien. Dette oppfattes også å være i tråd med WHO's definisjon av helsefremmende arbeid, som fremmer at dette er «prosessen som setter folk i stand til å få økt kontroll over og forbedre sin helse» (Mæland, 2010, s.73). Ved å legge en slik definisjon til grunn, vil fokuset rettes mot å samarbeide med brukerne om å kartlegge deres muligheter og evner, i tillegg til hvordan sykdommen påvirker deres velbefinnende og evne til å fungere i hverdagslivet (Larsen, 2012). Betydningen av dette understrekes av også av Tveiten (2012), da hun fremmer at til tross for at helsepersonellet sitter med den faglige kompetansen, er det pasienten som kjenner seg selv best. Dette må anerkjennes av helsepersonellet, slik at man kan åpne for å la brukerne være medvirkende i beslutninger som angår helse og behandling (Tveiten, 2012).

Som nevnt i pkt. 3.3, hevdes det at det er mange ulike oppfatninger om hva brukermedvirkning er og hvordan dette bør utøves. Funn og fortolkninger, gir imidlertid inntrykk av at de fleste respondentene var ganske samstemte på dette området. Flere uttalte at medvirkning er viktig og begrunnet dette med at de kjenner seg selv best og vet hva de vil ha. Som vist i pkt. 3.3, finnes det ulike grader av medvirkning, der selvbestemmelse av noen sees som den ultimate formen (Tveiten, 2012). Om det er dette respondentene ønsker kan det ikke konkluderes med her. Inntrykket er imidlertid at de i stor grad selv ønsker å bestemme hvordan pleien de mottar skal være og at sykepleierne må sette seg inn i deres situasjon i utarbeidelsen av tiltak. En slik tilnærming til pleien, oppfattes å nettopp gi brukerne den økte kontrollen over eget liv og helse som WHO fremmer som viktig.

6.2.3 Manglende fagkunnskap blant helsepersonellet. Det mest overraskende funnet i studien, var respondentenes opplevelser knyttet til manglende fagkunnskap blant personalet. Som det fremkommer i de meningsfulle enhetene, ble det gitt uttrykk for at ansatte manglet kunnskap om teknisk utstyr, i tillegg til kunnskap knyttet til dyspnéanfall. Dette resulterte blant annet i utrygghet blant respondentene. En fremmet: *«Hvis jeg hadde fått anfall, så tror jeg ikke jeg hadde ringt på [trygghetsalarmen]. For tanken på at dem skulle komme der da og overta styringa og tjatre sånn. Da ville jeg ikke klart å få pusten igjen. For jeg må ha ro, at en står der og "Det går bra. Pust bare du. Jeg skal gi deg god tid". Det hadde vært hjelp for meg. Når dem kommer der og "Ja, ja, går det bra nå eller? Går det bra? Skal vi hjelpe deg?" Hva skal jeg svare da? Jeg får ikke svart, jeg klarer ikke svare. Og så står dem der hele tida, og jeg føler at jeg skulle svart dem, men får det ikke til. Så da bruker jeg tid og energi på det. Sånn skal det jo ikke være. Sånn er det jo. (...) Men dette skulle dem visst. Når dem reiser rundt, det er minimum av hva dem bør forklare folk. At når det er med KOLS-pasienter, så er det eneste som hjelper å være til stede, være rolig og la dem få tid. Gi dem trygghet. Ikke mas. Det er ingen som kan svare når det kommer masse spørsmål, når dem ikke har noe å puste med.»* Slik det er tolket, gir utsagnet inntrykk av at enkelte ansatte i hjemmetjenesten ikke har tilstrekkelig kunnskap om hvordan de skal håndtere et dyspnéanfall, og det oppfattes som alvorlig at respondenten faktisk ikke ville brukt trygghetsalarmen som følge av dette. Helsedirektoratet (2012) fremmer at autoriserte helsearbeidere som skal ta hånd om personer rammet av KOLS bør ha en grunnutdanning som tilfredsstillende nasjonale minimumskrav, og mer spesifikt at sykepleiere bør kunne pleie personer med alvorlig dyspné. Funn og fortolkninger tyder på at enkelte ansatte i de kommunene det har blitt gjennomført intervjuer i ikke har denne kunnskapen. Det kan imidlertid være at de som kommer hjem til brukerne ikke er sykepleiere, men ufaglærte. En nylig gjennomført undersøkelse fra Troms viser til at dette er et problem i kommunehelsetjenesten, og fremmer blant annet at det er for dårlige fagmiljøer og at det gjøres for lite for å beholde og rekruttere fagfolk (Norsk Sykepleieforbund Troms, 2014). Det fremmes videre at mangelen på fagkompetanse går utover verdsettingen av pasientene og er til hinder for god og verdig pleie. I tillegg fører det i mange tilfeller til at pasientenes behov verken blir forstått eller ivaretatt (Norsk Sykepleieforbund Troms, 2014). I tillegg til at mangelen på fagfolk fremmes som et allerede eksisterende problem, viser Østby (2013) til at lederen for NSF's landsgruppe for sykepleieledere, Anne Moi Bø, er bekymret for den videre

utviklingen på dette området. Bekymringen er fremmet i forbindelse med at arbeids- og sosialkomitéen på Stortinget i mai 2013 gikk inn for å lovfeste rett til utvidet stilling tilsvarende faktisk arbeidstid. Mange kommuner bruker ufaglærte til å dekke opp behovet for personale i helgestillinger i korte eller lengre perioder. Stortingets forslag kan, slik Bø ser det, resultere i at man nå blir tvunget til å ansette disse i større stillinger, noe som vil øke andelen ufaglærte i tjenesten (Østby, 2013). Innføringen av Samhandlingsreformen, med tidligere utskrivelser og kommunenes påfølgende ansvar for stadig sykere pasienter, øker behovet for kompetanse (Opsahl, Solvoll & Granum, 2012; Østby, 2013). Dersom Stortingets forslag ikke setter krav til at den som ansettes skal ha nødvendig kompetanse, fremmes det at resultatet vil bli det motsatte, nemlig et dårligere kompetansenivå (Østby, 2013). Det økte ansvaret kommunene har fått etter innføringen av Samhandlingsreformen, vektlegges også av Norsk Sykepleierforbund Troms (2014), som fremmer at kombinasjonen av tidligere utskrivelser, sykere pasienter og manglende fagkompetanse utgjør en fare for pasientsikkerheten (Norsk Sykepleierforbund Troms, 2014).

Til forskjell fra andre kroniske lidelser, følges KOLS, som nevnt i pkt. 3.7, ofte av komorbide tilstander som lungekreft og hjerte-/karsykdommer. Dette gjør at behandlingen av disse personene krever omfattende pleie og god kommunikasjon (Corsello & Tinkelman, 2008). Som nevnt over, hevdes det at manglende fagkunnskap kan føre til at pasientenes behov ikke blir forstått. Oppfatningen er at dette kan føre til at den kommunikasjonen som nettopp fremmes som viktig står i fare. KOLS preges videre av et høyt nivå av psykologisk stress, forbundet med angst og pustevansker. I den forbindelse er det viktig at de som skal pleie de som er rammet viser forståelse for deres opplevde situasjon, noe som nettopp krever fagkunnskap (Andenæs, 2007). Videre fremmes det at opplæring og formidling av kunnskap er viktig for å bidra til færre episoder med sykdomsforverring og innleggelse (Bjørslund et al, 2012; Corsello & Tinkelman, 2008; Lester 2010). Færre innleggelse er, som nevnt, et av målene i Samhandlingsreformen, noe det oppfattes som vanskelig å kunne nå dersom funnet om manglende fagkunnskap blant enkelte ansatte skulle vise seg å være overførbart til hjemmetjenesten som helhet. Da dette er en kvalitativ studie, som i tillegg er basert på kun et fåtall respondenter, kan det imidlertid ikke generaliseres eller trekkes noen sikre konklusjoner vedrørende dette.

I tillegg til utfordringene fremmet over, vil manglende fagkunnskap også kunne påvirke brukerens muligheter til medvirkning. Bjørslund et al (2012) fant i sin studie at sykepleiere

som hadde gode kunnskaper om KOLS, var til god hjelp og støtte for de som er rammet, i tillegg til at deres forståelse åpnet for medvirkning. I lys av dette oppfattes det som vanskelig å se hvordan pleierne skal kunne legge til rette for at brukerne skal kunne medvirke uten å besitte den nødvendige kunnskapen om sykdommen.

6.2.4 Manglende samhandling og medvirkning i spesielt utsatte situasjoner – utskrivning fra sykehus og når sykdommen forverres. Som nevnt i pkt. 3.6, kjennetegnes kroniske sykdommer av ulike faser der det blant annet skilles mellom stabile faser, der man har sykdommen under kontroll, og forverringsfaser, der sykdommen er aktiv (Gjengedal & Hanestad, 2007). Flere av respondentene, også de som generelt sett var fornøyde med tjenesten og sin mulighet til medvirkning, ga uttrykk for misnøye knyttet til forverringsfaser og/eller utskrivelse fra sykehus og oppfølging i tiden etterpå. En av respondentene forteller: *«Jeg søkte om å komme videre inn på sykehjem, men det tok dem ikke notis av. Dem bare kjørte meg hjem og... Jeg har ikke vært i dusjen nå siden uka før jul [nå er det februar]. (...) Dem bestilte sykebil og kjørte meg hjem. Å sende meg hjem i den tilstanden jeg var i, de som kjørte sykebilen og, to voksne karer "Nei, dette går ikke" sa dem "Dette er det verste dem har sett".» (...)* Så det går bra hjemme når du er i sånn relativt grei form? *«Ja, så lenge jeg klarer å gå sjøl. Men den første uka, så klarte jeg ikke det. Da kunne jeg ikke løfte meg opp av senga en gang. (...) Jeg mente jeg skulle hatt mere hjelp. Det ble jo bare satt inn ei seng.... Nei, det er det jævligste jeg har vært med på.»* Sitatet viser, slik det her tolkes, at for vedkommende er misnøyen knyttet til faser der han er dårlig, da han sier at ting fungerer i gode perioder. I tillegg til at han ikke fikk vedtak om sykehjemsopphold, noe han mente han hadde behov for, fikk han heller ikke tilstrekkelig oppfølging i tiden etter utskrivelse. Da respondenten ikke kunne si om dette var noe som hadde forandret seg den senere tiden, kan hans erfaringer ikke knyttes direkte opp mot innføringen av Samhandlingsreformen i 2012. Det kan imidlertid sees i lys av reformen og målene som der er fremmet om at kronisk syke skal «ut» av sykehusene og få mer oppfølging hjemme. Funn og fortolkninger, kan tyde på at den hjelpen enkelte av respondentene i studien har blitt tilbudt ikke dekker deres behov i dårlige faser av sykdommen. At en bruker ikke får dusje på nesten to måneder fordi han, som han selv sa, ikke klarte å komme seg ned til badet i underetasjen, gir inntrykk av at det ikke tilrettelegges i tilstrekkelig grad i henhold til brukerens helsetilstand. Skal man nå målet om mer behandling i kommunehelsetjenesten, anses det, av hensyn til verdighet og

personers helse og velbefinnende, som nødvendig at personene det gjelder får dekket også sine grunnleggende behov og ikke kun medisinske.

Når det gjelder forverringsfaser, belyser m.e 32, slik det er tolket, at det heller ikke på dette området tilrettelegges i tilstrekkelig grad. Respondenten sier «*Det med at jeg får sånne kollaps hvor jeg trenger surstoff. Da sitter jeg her, da har jeg ikke nok til å prate med engang. Ingenting. Og så er legevakta her nede, de har surstoff. Men for å få det, så må jeg komme ned på legevakta. Og det makter jeg jo ikke. Så da må vi jo bare ringe 113. Det er litt tungvint, syns jeg. Det kunne vært gjort mye enklere. For når du sitter og ikke klarer å gå en gang, fordi du ikke har pust.... Du vet, da klarer du ikke å kle på deg og komme deg på legevakta. Det er så unødvendig at sykebilen kommer da og så henter de meg og kjører meg til sykehuset. Og så ligger jeg der i to døgn, omtrent uten mat og drikke, før jeg kommer opp på et rom. Totalt utslitt. Og så sier de "Ja, det feiler deg ingenting". (...) Og så sender dem meg hjem igjen. Så er det bare å vente på neste gang det skjer da. Så du blir jo, litt utrygg blir du. For jeg veit ikke om, for eksempel, om hjemmesykepleien kunne hatt surstoff?» Som nevnt i innledningen, hevder enkelte at 25% av de som legges inn med en KOLS-diagnose potensielt kunne fått behandling i kommunehelsetjenesten (Jeppesen et al, 2011). Slik det er tolket, viser dette utsagnet at bedre tilrettelegging knyttet opp mot pasientgruppens behov, trolig kan bidra til å redusere antall innleggelser. I eksempelet sier brukeren selv at innleggelsen var unødvendig, i tillegg til at det er en belastning som skaper utrygghet i hjemmesituasjonen. I Samhandlingsreformen vises det til at enkelte pasienter unødvendig legges inn på sykehus med enkle medisinske tilstander, da det i kommunene ikke finnes tilbud som er tilpasset deres behov (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Slik det er tolket, kan dette bekreftes av utsagnet til denne respondenten.*

Samhandlingsreformen vektlegger videre bedre samhandling mellom de ulike aktørene i helsevesenet, og understreker at dette er særlig viktig for personer rammet av kroniske sykdommer da disse er spesielt sårbare ved overflytting mellom institusjoner (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Flere av de meningsfulle enhetene knyttet til denne kategorien, deriblant m.e 29 og 30, kan, slik de er tolket, tyde på at kommunikasjonen og dermed også samhandlingen mellom sykehus og kommune ikke er tilfredsstillende. Respondentene gir blant annet uttrykk for at behov ikke følges opp og at enkelte selv må ta kontakt med hjemmetjenesten for å få nødvendig helsehjelp. Når det gjelder utskrivning fra sykehus, fant Foss et al (2012) i sin studie at 43% av deltakerne ikke opplevde å få muligheten til å gi

tilstrekkelig uttrykk for sine behov i den forbindelse. Videre oppga kun 10 % å ha hatt en utskrivelsessamtale og flere av de som hadde en slik samtale sa at samtalen bar preg av at informasjon ble gitt fremfor å være en dialog. Her var også representanter for kommunen involvert, ikke kun sykehuspersonalet (Foss et al, 2012). Videre fremmes det at medvirkning krever energi og krefter og at flere av deltakerne i studien ga uttrykk for at de manglet dette på utskrivelsestidspunktet (Foss et al, 2012). Da verken ansatte i kommune eller på sykehus er intervjuet i studien, kan det ikke konkluderes med at det er kommunikasjonen og formidlingen av behov mellom institusjonene som ikke er tilstrekkelig. Det kan derfor være at behovene er formidlet fra sykehusets side, og at det er kommunen som ikke følger opp. Det kan også være at det er gjort avtaler om hvordan oppfølgingen skal være, men at respondentene ikke husker dette. Alvorlig sykdom kan føre til at man ikke oppfatter og husker ting som blir sagt. Som nevnt i pkt. 3.6, er angst noe mange personer rammet av KOLS plages med, ofte knyttet opp mot det å ikke få puste (Andenæs, 2007; Borge et al, 2010). Moesmand & Kjøllesdal (2005) hevder at moderat angst kan svekke en persons evne til å ta imot informasjon, mens sterkt angst i verste fall kan gjøre noen helt ute av stand til å oppfatte informasjon. Da det å legges inn med KOLS-forverring nettopp kjennetegnes av pustebesvær, kan dette kanskje påvirke disse personenes evne til å oppfatte beskjeder som blir gitt på sykehuset og i tillegg hindre dem i meddele sine behov i tilstrekkelig grad. Oppfatningen er imidlertid at personalet bør ha kunnskap om dette, og sørge for at personene det gjelder involveres for å sikre at de får den oppfølgingen de har behov for i etterkant av utskrivelse. I lys av Samhandlingsreformens mål om tidlig utskrivelse og mer oppfølging i kommunen, oppfattes dette som enda viktigere. Det er, som nevnt, vanskelig å konkludere med hva som er grunnen til at respondentene har disse opplevelsene, men det bør uansett settes inn tiltak for å forhindre dette.

6.2.5 Betydningen av forutsigbarhet og kontinuitet. Uttalelsene til flere av respondentene i studien, gir, slik de er tolket, inntrykk av at det er lite kontinuitet i pleien og behandlingen de mottar fra hjemmetjenesten. At dette trolig er utbredt, støttes blant annet av Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015) der det hevdes at mange pasienter opplever lite kontinuitet i helse- og omsorgstjenestene (Meld. St. 16 (2010-2011), 2011). Dette bekreftes også i en nylig gjennomført studie av Gjevjon et al (2013a), der det fremkommer at brukerne som deltok i studien i gjennomsnitt fikk 51 besøk fordelt på 17 ulike personer i

løpet av fire uker. Dette innebar at brukerne i gjennomsnitt møtte samme person tre ganger i løpet av denne perioden. De konkluderer med at det er et stort forbedringspotensiale på dette området og at hjemmesykepleie til langtidsbrukere som mottar daglig hjelp kjennetegnes av lav kontinuitet med hensyn til antall personer (Gjevjon et al, 2013a). Den manglende kontinuiteten kan resultere i feil og ineffektiv behandling og pleie, i tillegg til å fremme utrygghet og nedsatt livskvalitet hos brukerne (Meld. St. 16 (2010-2011), 2011). Uttalelsene til en av respondentene i denne studien, bekrefter også dette: *«Nå har jeg noen som skulle stelle såret på beinet. (...) Og altså dem er så dårlig på det dem skal gjøre. Har ikke sett maken, jeg. Den ene sier det og den andre gjør det. Det er ikke noe likt. Og på ni dager, så hadde jeg ni forskjellige damer som kom. Og når jeg da spør "Hvordan ser det ut?" "Nei, det vet ikke jeg for jeg har ikke sett det før." Det sier alle sammen. Og den ene sier "Du skal snurre hardt" og en sier "Du skal snøre hardt nederst og løsere oppe." Og dem sier, altså alle sier forskjellig. Så hvordan skal du da egentlig ta inn dette, når du prøver å lære.»* Slik det er tolket, viser utsagnet at manglende kontinuitet i dette tilfellet trolig nettopp fører til ineffektiv behandling. I følge Steen, Andersen og Ingebretsen (2001) er stadige variasjoner i behandlingen av sår uheldig og kan bidra til å forsinke tilhelingsprosessen. Videre er riktig bruk av kompresjonsbehandling viktig for å kunne forebygge utvikling av ødem. Det understrekes også at dersom det er manglende kontinuitet i hjemmetjenesten, er det viktig med grundig dokumentasjon og oppretting av sårjournaler (Steen et al, 2001). Dersom det er tilfelle at alle gjennomførte sårstellet på forskjellige måter, slik respondenten hevder, kan det tyde på at disse viktige behandlingsprinsippene ikke er fulgt i dette tilfellet. Det er KOLS som er hovedfokus i studien, men funnet ble imidlertid ansett som så viktig at det ikke kunne utelates. I tillegg følges KOLS, som nevnt, ofte av komorbide tilstander, og Helsedirektoratet (2012) nevner i den forbindelse aterosklerose og underernæring. De som rammes er videre ofte inaktive som følge av tung pust. Alle de tre overnevnte faktorer, kan, ifølge Steen et al (2001), øke risikoen for utvikling av sår, noe som gjør at sår trolig ikke er uvanlig blant personer rammet av KOLS. Respondenten gir videre uttrykk for at hun ønsker å lære å stelle såret selv, noe som opplevdes som vanskelig da ingen stelte såret på samme måte. Slik det er tolket, hindrer dette vedkommende i å medvirke. I lys av dette, kan man også spørre om hvor godt det dokumenteres på andre områder. Olsen (2013) viser i sin doktoravhandling til funn om at kun 1% av pasientene som ble lagt inn på sykehus fra hjemmesykepleien på avdelingen studien ble gjennomført på hadde medfølgende

sykepleier rapport. Sykepleierne som deltok i studien, oppga at utydelig ansvarfordeling, lite tid og manglende kontinuitet i personalet var blant faktorene som hindret overføring av nødvendig kunnskap (Olsen, 2013). Man kan imidlertid tenke seg at dersom det dokumenteres grundig og kontinuerlig, burde dette kunne brukes som dokumentasjon ved overflytting. I lys av denne studiens funn er inntrykket, uten at det kan konkluderes med dette da ingen ansatte, som nevnt, har blitt intervjuet, at det i enkelte tilfeller trolig ikke dokumenteres godt nok i den daglige pleien. Som en av de andre respondentene uttalte: «Og jeg har sagt til dem hvis dem har vært her etter at jeg har kommet til meg sjøl igjen at "Sånn må dere ikke gjøre".» Hører de på deg da? «Jeg veit ikke, for jeg har ikke hatt den samme to ganger. (...) I hvert fall femten forskjellige. Har hatt den samme to ganger etter hverandre nå "Jøss!" sa jeg "Har du fått fast jobb?"» Det respondenten forsøkte å formidle var hvordan hun ønsket at hjemmetjenesten skulle opptre i forbindelse med dyspnéanfall. Slik det oppfattes, burde ikke det at samme person ikke kommer tilbake hindre pleierne i å ha kjennskap til dette. Dersom ønsker eller behov brukerne har tydelig dokumenteres, kan andre som skal til samme bruker på et senere tidspunkt gå inn i journalen å lese dette.

I tillegg til at kontinuitet er viktig når det gjelder medisinsk behandling, hevder Bjørslund et al (2012) at kontinuitet fremmer medvirkning i den forstand at det kan bidra til å skape en nær relasjon mellom bruker og helsepersonell. Deltakerne i deres studie fremmet at stadige vaktskifter og nye sykepleiere gjorde det vanskelig å ta opp ønsker og behov, da de ikke var fortrolig med sykepleierne (Bjørslund et al, 2012). Kontinuitet blant personalet kan bidra til å skape en god relasjon, og Bjørslund et al (2012) hevder at dette er avgjørende for reell medvirkning. Dette støttes av Gjevjon et al (2013b) som i sin artikkel viser til at brukere ønsker kontinuitet, da de opplever at dette fremmer trygghet og en god relasjon til pleierne. Videre er, som nevnt, godt samarbeid og effektiv kommunikasjon spesielt viktig i møte med personer rammet av KOLS, på grunn av sykdommens kompleksitet, for å sikre god pleie og behandling (Corsello & Tinkelman, 2008). Dette støttes av Tønnessen og Nortvedt (2012) som fremmer at forutsigbarhet er avgjørende for å kunne yte forsvarlig hjemmesykepleie. Videre hevder de at brukernes selvstendighet krenkes når tjenesten er uforutsigbar.

Det er tydelig at kontinuitet er et problem i hjemmetjenesten, noe som bekreftes av funn både i denne og andre studier, og i den forbindelse kan man spørre om hva som er årsaken til dette. Gjevjon et al (2013b) kommer med innspill til dette i en studie der de har intervjuet ledere i kommunehelsetjenesten. Forfatterne fremmer at lederne har fått for mye

ansvar de siste årene og at ansvaret for daglig drift, inkludert budsjett og personalansvar, tar fokuset vekk fra pleien. Videre trekkes det frem at det trengs mange ansatte for å drive døgnåpne tjenester. Da det i tillegg er høyt sykefravær blant ansatte i denne sektoren, skapes det et stort behov for vikarer og midlertidige ansatte. Å sikre kontinuitet blir da utfordrende, ifølge lederne, da det må tas personalhensyn for å fremme trivsel og forebygge sykdom og utbrenthet (Gjevjon et al, 2013b). Å følge opp brukere over tid kan være belastende, særlig såkalte «tunge» brukere som kjennetegnes av at de har et omfattende pleiebehov. I enkelte tilfeller ble derfor ansattes behov prioritert foran brukernes behov for kontinuitet. Lederne understreket imidlertid at de strebet etter høyest mulig grad av kontinuitet, da de fremmet at det å ha god kjennskap til brukerne var viktig for å yte god sykepleie. Ressursmangel førte imidlertid til at noen brukere, som terminale og personer med kognitiv svikt, måtte prioriteres foran andre i mange tilfeller. Lederne hevdet også at kontinuitet kan være negativt, da man kan risikere å overse viktige symptomer dersom man følger opp samme bruker over lang tid. Artikkelen konkluderer med at siden det må tas hensyn til både ansatte og brukere, trolig vil være vanskelig å sikre kontinuitet for alle (Gjevjon et al, 2013b).

Som nevnt i pkt. 5.4.2, er det valgt å inkludere utsagn knyttet til det å ha en kontaktperson i denne kategorien. Kun en av respondentene hadde dette, og vedkommende ga uttrykk for at dette opplevdes som positivt: Har du en kontaktperson i kommunen? «*Ja, det har jeg. Hun sørger for at jeg får alt jeg skal ha. Hun er veldig effektiv*». En annen respondent, m.e 40, hadde ikke fått oppnevnt en offisiell kontaktperson, men gjennom personlig kjennskap til en av de ansatte i tjenesten opplevde hun å ha en fast person hun kunne kontakte ved behov. Også hun opplevde dette som positivt. Slik det tolkes, er dette noe som trolig skaper forutsigbarhet for respondentene. De vet hvem de skal kontakte og vedkommende følger opp deres behov. I Samhandlingsreformen fremmes det at regjeringen ønsker å etablere en lovpålagt plikt til å sørge for en kontaktperson til personer med behov for langvarige tjenester (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). Basert på studiens funn, er inntrykket at dette trolig vil oppleves som positivt for de det gjelder. Som beskrevet over, fremmer sykepleiere i hjemmetjenesten at ansvarsfordelingen i mange tilfeller oppleves som utydelig. Dette er kanskje noe som kan forbedres, dersom hver enkelt bruker har en oppnevnt kontakt som har det overordnede ansvaret for pleien som ytes.

6.2.6 Begrensende rammer for tjenesteyting. Denne kategorien beskriver faktorer ved tjenesten som respondentene mente hindret medvirkning og tilfredsstillende pleie. Tidsbruk og lite individuell tilpasning er blant faktorene som ble trukket frem. Bjørslund et al (2012) presenterer liknende funn i sin studie, der deltakerne fremmet at travle sykepleiere og lite tid hindret dem i å medvirke. Dette gjorde det vanskelig å ta opp ønsker og spørsmål, da sykepleierne ikke hadde tid til lengre samtaler. Respondentene i denne studien sier ikke dette direkte, men basert på andre funn kan det være at dette er tilfelle også for dem. Bjørslund et al (2012) fremmer videre at høyt tempo i avdelingen gjorde at pasientene følte seg avvist, i tillegg til at sykepleierne stilte lukkede spørsmål og dermed låste pasientene til å svare ja eller nei. At hjemmetjenesten har for lite tid, støttes også av Tønnessen, Nortvedt og Førde (2011) som hevder at det ikke er samsvar mellom oppgavene hjemmetjenesten skal utføre og ressursene de har til rådighet. Samtlige av sykepleierne som ble intervjuet i deres studie fremmet tid som et problem og at tiden styrte pleien brukerne mottok i større grad enn deres faktiske behov. Ifølge pleierne førte dette til at medisinske og fysiologiske behov ble prioritert, på bekostning av psykososiale og åndelige (Tønnessen et al, 2011). I enkelte tilfeller ble imidlertid heller ikke de fysiologiske behovene dekket i tilstrekkelig grad. Dette kan, slik det er tolket, bekreftes av utsagnet til en av respondentene i denne studien: *«Når jeg puster fælt og har problemer, så merker jeg at dem driver og ser på klokka. Dem har det travelt, ikke sant. Og da blir jeg stressa, da får jeg ikke pusten igjen. Dem må ha tid. Jeg må føle at jeg har tid på meg, til å komme meg. Hvis jeg føler at jeg ikke har tid på meg, da blir jeg bare enda mer stressa og så får jeg det ikke på plass. (...) Og hvis jeg veit at dem hele tida bare skal forte seg og titter inn til meg "Åssen går det? Åssen går det? Åssen går det?". Da føler jeg at dem skynder på meg. Og det kan dem ikke gjøre altså.»* At personen ikke får hentet seg inn ved dyspné, gir inntrykk av at tidsmangelen også rammer brukernes fysiologiske behov, noe som oppfattes som alvorlig.

At tidsmangel er et problem, fremmes også av Skatvedt og Andvig (2014), som viser til at samtlige respondenter i deres studie ønsket at personalet i hjemmetjenesten hadde mer tid. Tidsmangel hindret brukerne i å bygge opp en tillitsfull relasjon til de ansatte, noe som gjorde det vanskelig å formidle ønsker og behov. Skatvedt og Andvig (2014) understreker i den forbindelse at tid til å bli kjent er en forutsetning for å skape en god relasjon. Brukerne hevdet imidlertid at dette var et systemproblem som de ikke anklaget de ansatte for. En av respondentene i denne studien fremmer også dette: *«Tiden dems det er jo.... Det har ikke*

noe med dem som kommer. Dette er jo vedtatt på andre plan. Men altså, dem har altfor kort tid. Det er altfor mye hei og hå og ut igjen. Og det er ikke dem sin skyld, det er bare arbeidsmengden som... Og det forstår jeg jo. Så jeg kan ikke klage på det, men egentlig har dem altfor stressa hverdag. (...) Om det er kritikk eller hva det er, så er det jo ikke vedkommende jeg kritiserer. Det er systemet.»

Som vist i pkt. 6.2.1, er det å bli sett og hørt noe brukerne ønsker og i tillegg mener legger til rette for medvirkning. Skatvedt og Andvig (2014) relaterer dette til tid, og fremmer at tidsmangel er ødeleggende for relasjonen mellom pleiere og brukere. I tillegg til tid blir manglende kontinuitet, som tidligere har blitt beskrevet, også trukket frem. Kombinasjonen av disse to faktorene gjør det, ifølge Skatvedt og Andvig (2014), enda vanskeligere å bygge opp en nær relasjon.

Et annet aspekt ved rammer for tjenesteyting som ble trukket frem av respondentene i studien, var mangel på fleksibilitet og individuell tilpasning. Som en sier: *«Dem gjør ikke noe utenom det som står på skjemaet og det er litt feil. Du bør ta det, altså forskjellig, forskjellige personer....»* At dette kan være et problem for brukere i hjemmetjenesten, støttes av Vik (2012). Hun kaller dette «møtet med behov som ikke kan innfris» og hevder at vedtak ofte utarbeides på bakgrunn av tiltak og tjenester som allerede finnes i kommunen, fremfor brukernes reelle behov. Dette relateres til at de ansatte i kommunen studien ble gjennomført i, utarbeidet vedtak ved bruk av IPLOS, et datasystem som lister opp og registrer hjelpetiltak. Resultatet ble, som en av pleierne i studien fremmet, at «brukerne får det vi har, men ikke alltid det som er behovet» (Vik, 2012, s.26). Personalet fremmet imidlertid at dersom de selv kunne ta avgjørelser på bakgrunn av egne faglige vurderinger, ville de i mange tilfeller fremmet andre tiltak enn det vedtakene ga dem mulighet til. Slik det tolkes, relaterer dette denne faktoren til tjenestens organisering. Haukelien et al (2011) fremmer det å arbeide i henhold til vedtak som ikke alltid er i tråd med brukernes behov som et dilemma for de ansatte. Også Tønnessen og Nortvedt (2012) fremmer utfordringer knyttet til dette, og trekker frem tidsmangel som en medvirkende faktor. Sykepleierne har en arbeidsliste som definerer hva som skal gjøres, og det er ikke tid til å gå utenom denne. Sykepleierne i deres studie fremmet dette som noe de opplevde som vanskelig, da brukerne ofte ga uttrykk for andre behov enn de som stod oppført på listen. Brukernes behov kan variere fra dag til dag og det at pleien som tilbys er styrt av vedtak fattet tilbake i tid og av andre enn de som skal yte pleien, hindrer sykepleierne i å yte omsorgsfull hjelp basert på

brukernes behov. Dette resulterte også i at brukerne opplevde at det ikke var samsvar mellom det de hadde behov for og hjelpen de fikk (Tønnessen & Nortvedt, 2012).

Tønnessen, som selv har vært leder i hjemmetjenesten, sier hun kjenner seg igjen i dette, og hevder at fokuset på kostnader og effektivisering kan være vanskelig å kombinere med individuelt tilpasset behandling (Dietrichson, 2011).

Formaliserte vedtak i kombinasjon med lite tid gjør altså individuell tilpasning vanskelig. Slik det er tolket, kan dette i mange tilfeller hindre brukernes mulighet til medvirkning i den daglige pleien. At enkelte brukere, som tidligere vist, opplever at de heller ikke har påvirkning på selve vedtaket, svekker trolig deres mulighet til medvirkning ytterligere.

6.2.7 Betydningen av ambulerende lungeteam. Kategorien er basert på respondentenes utsagn knyttet til oppfølgingen fra ambulerende lungeteam. Som nevnt i pkt. 5.4.4, er dette en tjeneste som ligger under sykehuset og ikke kommunehelsetjenesten. Det er likevel valgt å inkludere utsagn knyttet til dette, da lungeteamet var noe seks av åtte respondenter fremmet som positivt. Som det videre fremkom i overnevnte punkt, opplevde brukerne at teamet bidro med fagkunnskap, oppfølging etter utskrivelse, formidling av kontakt til andre tjenesteaktører og opplæring. En av respondentene sier på spørsmål knyttet til opplæring og oppfølging av sin sykdom: «*Det er igjennom.... Det er, det er for å skryte, Kari da. Og Kari er jo veldig sånn til å følge opp pasientene hun har*», mens en annen fremmer: «*Det var Kari vel, som egentlig sørger for at, hvem jeg skulle ringe til og....*» Slik de er tolket, viser disse og de øvrige utsagnene at ambulerende lungeteam er av stor betydning for brukerne.

De fleste ambulante team er, som teamet det refereres til i studien, knyttet til spesialisthelsetjenesten. Det finnes også noen få kommunale team med kompetanse på enkelte sykdommer, og i Samhandlingsreformen fremmes det at det skal vurderes om det skal bygges opp flere slike team i tiden fremover, deriblant med kompetanse på KOLS (St.meld. nr. 47 (2008-2009), 2009). I lys av studiens funn, kan det synes som det er noe det absolutt bør satses på dersom man skal nå målet om mer behandling i kommunehelsetjenesten. I tillegg til fagkunnskap, er oppfatningen at lungeteamet bidrar til å skape en viss kontinuitet i hjelpen brukerne mottar. For det første er inntrykket at hver bruker følges opp av en eller få personer, da hver enkelt respondent kun henviste til en person. Videre var også pleierne fra ambulerende team de eneste som ble omtalt ved navn.

Dette kan tyde på at respondentene, som følge av kontinuitet, har rukket å skape en nær relasjon til disse pleierne. Viktigheten av dette ble beskrevet i pkt. 6.2.5, der relasjonens betydning for medvirkning ble trukket frem. På bakgrunn av dette, kan det være at det er enklere for brukerne å fremme spørsmål og behov til disse pleierne enn overfor andre. Videre er inntrykket at lungeteamet er fleksibelt, da de, som det fremkommer i de meningsfulle enhetene, hjelper brukerne med ulike typer behov. Tidsaspektet ble heller ikke trukket frem i beskrivelsen av ambulerende team. Om dette betyr at de har bedre tid enn kommuneansatte, kan det imidlertid ikke sies noe om, da ingen ansatte, verken i hjemmetjenesten eller lungeteamet, som nevnt, har blitt intervjuet. Hvor mange brukere hver enkelt av disse følger opp og om de jobber fritt eller ut i fra vedtak, kan det av samme grunn heller ikke sies noe om. Inntrykket er imidlertid at ambulerende lungeteam på mange måter, møter brukerne på den måten de ønsker å bli møtt. De følger opp deres behov, besitter nødvendig fagkunnskap og alt i alt oppfyller behovene der hjemmetjenesten i enkelte tilfeller kommer til kort.

7.0 AVSLUTNING

I dette avsluttende kapittelet vil studiens forskningsspørsmål besvares på bakgrunn av funn og diskusjon. Avslutningsvis, pkt. 7.2, vil det fremmes forslag til videre forskning, basert på studiens funn, teori og tidligere forskning.

7.1 Svar på studiens forskningsspørsmål

Hensikten med studien har vært å undersøke og beskrive hvilke erfaringer personer rammet av KOLS har med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten. Det kan ikke konkluderes med at alle aspekter er dekket, men oppfatningen er at denne hensikten er nådd.

I *forskningsspørsmål 1* ble det søkt å finne svar på hvordan personer rammet av KOLS opplever muligheten til medvirkning i forhold til pleie og behandling i møte med hjemmetjenesten. Inntrykket er at respondentene opplever både å få medvirke og å ikke få medvirke. Videre at muligheten til medvirkning påvirkes negativt av faktorer ved tjenestens organisering som tid, kontinuitet i personalet, vedtaksstyrt pleie og personalets kunnskap om KOLS. Det å ha en kontaktperson oppfattes å kunne ha positiv innvirkning, men kun to av respondentene hadde dette.

I *forskningsspørsmål 2* ble det stilt spørsmål om hvordan personer rammet av KOLS opplever at hjemmetjenesten åpner/ikke åpner for medvirkning. Inntrykket er at respondentene opplever at personalet åpner for medvirkning gjennom å la brukerne bli hørt, sett og spurt, nærmere bestemt gjennom å vise interesse, engasjement og respekt. Motsatt er inntrykket at respondentene opplevde at det ikke ble åpnet for medvirkning i tilfeller der personalet virket uinteressert, ikke viste respekt og ikke fulgte opp ønsker og behov.

Forskningsspørsmål 3 søkte å finne svar på i hvilke situasjoner medvirkning er viktig. Respondentene svarte ikke direkte på dette, men mye av misnøyen som ble fremmet var knyttet til utskriving fra sykehus og faser med forverring av sykdom. På bakgrunn av dette, kan det imidlertid ikke konkluderes med at medvirkning er viktigere i disse fasene. Det kan være at dette trekkes frem, da det er på disse områdene de opplever å ikke få medvirke. Samtidig er de da i en dårlig fase, og kanskje det nettopp derfor oppleves som viktigere å få medvirke her enn når det gjelder mer dagligdagse situasjoner. Da respondentene ikke ga noen tydelige svar på dette spørsmålet, kan det ikke trekkes noen sikre konklusjoner vedrørende dette.

I *forskningsspørsmål 4* var fokuset hvordan personer rammet av KOLS ønsker å inkluderes i pleie og behandling. Respondentene ga heller ikke her noen entydige svar med konkrete eksempler, men flere ga uttrykk for at medvirkning er viktig fordi de kjenner seg selv og sine behov best. Dette betyr nødvendigvis ikke at de ønsker å bestemme alt selv, men det antyder, slik det er tolket, at de ønsker at pleierne skal sette seg inn i deres behov og tilpasse pleien deretter. Alle som er rammet av KOLS er forskjellige, på lik linje med andre mennesker, og det finnes ingen fasitsvar for hvordan disse personene skal behandles. Å søke og sette seg inn i deres situasjon, ønsker og behov oppfattes dermed som avgjørende.

I *forskningsspørsmål 5* var målet å se på hvordan personer rammet av KOLS har opplevd oppfølgingen fra hjemmetjenesten med hensyn til samhandling og informasjonsflyt etter innføringen av Samhandlingsreformen. Da ingen av respondentene klarte å plassere hendelser til tiden før og etter reformen, kan det ikke svares direkte på dette. Funnene kan imidlertid sees i lys av reformen. Som nevnt, opplevde flere av respondentene manglende oppfølging etter utskrivelse fra sykehus. Som det fremgår i pkt. 6.2.4, kan det ikke konkluderes med hva som er årsaken til dette, men enkelte uttalelser kan tyde på at kommunikasjonen mellom sykehus og hjemmetjeneste ikke er god nok. Dersom man skal nå målet om tidligere utskrivning og mer behandling av kronisk syke i kommunen, kan det, på bakgrunn av studiens funn, se ut til at det er behov for gjøre noen grep her. Inntrykket er at det i større grad bør sikres at brukerne involveres i planlegging av utskrivelse fra sykehuset, i tillegg til at det som planlegges må formidles til kommunen slik at det følges opp i etterkant. I planleggingen må det også tas større hensyn til brukernes funksjonsnivå, for å sikre ikke bare medisinske, men også grunnleggende behov. At en av respondentene gir uttrykk for at han ikke har dusjet på to måneder, gir inntrykk av at dette ikke gjøres i tilstrekkelig grad per i dag. Dersom manglende kommunikasjon mellom tjenesteleddene ikke er årsaken og det er oppfølgingen fra kommunen som ikke er god nok, er dette noe det bør settes i gang tiltak for å sikre.

Ambulerende team ser ut til å være en god løsning for å fremme kommunikasjon mellom sykehus og hjemmetjenesten. I tillegg får brukerne jevnlig besøk av personer med gode kunnskaper om KOLS. Videre kan det virke som om tjenesten sikrer en viss grad av kontinuitet i pleien brukerne mottar, noe som trolig kan virke positivt inn på deres mulighet til medvirkning.

7.2 Forslag til videre forskning

Det mest overraskende funnet i studien, var respondentenes opplevelse av manglende fagkunnskap blant enkelte ansatte i hjemmetjenesten. Dersom det ikke allerede er gjort, er inntrykket at dette bør kartlegges i større grad. Dette for å kunne sette inn tiltak for å fremme et høyere kunnskapsnivå, dersom mangel på fagkunnskap skulle vise seg å være et utbredt problem. Dette er, i tillegg til å være en kvalitativ studie, en liten studie med kun et fåtall respondenter, og funnene kan av den grunn ikke generaliseres til hjemmetjenesten for øvrig. Opplevelsene respondentene fremmer oppfattes imidlertid som såpass alarmerende, at de, for å sikre brukernes rett til medvirkning og god pleie og behandling, bør undersøkes nærmere.

Videre gjøres det, som nevnt, hovedsakelig kvantitative brukerundersøkelser blant brukere i kommunen, som nærmest unisont kan vise til at brukerne er fornøyde. Basert på kritikken som er fremmet mot disse, i tillegg til funnene i denne og andre studier, kan det se ut som det er behov for mer kvalitativ forskning med brukernes perspektiv i fokus på kommunalt nivå. Dersom valget allikevel faller på kvantitative metoder, sees det som avgjørende å ta høyde for vitenskapelige prinsipper i gjennomføringen. Dette innebærer blant annet å involvere de som skal være gjenstand for undersøkelsene, nemlig brukerne, i utformingen av eventuelle spørreskjema. Dette for å sikre at flest mulig av aspektene som er viktige for de det gjelder inkluderes, noe som kan være utfordrende da sykdomsbildet hos eldre og kronisk syke i mange tilfeller er omfattende og komplekst.

Når det gjelder personer rammet av KOLS, er det, som nevnt, ikke funnet studier som ser på deres opplevelser i møte med hjemmetjenesten. Da dette er en av sykdommene som for øyeblikket øker mest på verdensbasis, vil det i tiden fremover trolig være behov for økt kunnskap om opplevelser og behov hos de som er rammet. Dette kan bidra til å sikre god pleie og behandling, og i tillegg åpne for medvirkning. Som vist, kan medvirkning trolig bidra til å fremme helse og livskvalitet for de det gjelder, noe som igjen kanskje kan være med på å redusere antall sykehusinnleggelseser. Det kan ikke utelukkes at det finnes studier som ikke har blitt funnet, men dersom det er tilfellet at foreligger lite på dette området kan man jo spørre seg om årsaken til dette. I litteraturen trekkes det et skille mellom *verdige* og *ikke-verdige* trengende, der sistnevnte gruppe regnes for å selv være ansvarlige for sin sykdom (Askheim, 2012). Det fremmes at de det gjelder burde ha visst bedre enn å opprettholde helseskadelig atferd og dermed kan takke seg selv. Ifølge Askheim (2012) er dette holdninger

som, i tillegg til å finnes i befolkningen for øvrig, også finnes blant helsepersonell. Personer som har røkt og av den grunn utviklet lungekreft trekkes frem som eksempel, og det hevdes at i enkelte tilfeller har de det gjelder blitt truet med behandlingsnekt dersom de ikke sluttet å røyke. Det hevdes også at pasientgrupper som faller innenfor denne kategorien, har lav prestisje blant enkelte leger (Askheim, 2012). Kanskje gjelder dette også innen forskning? At slike holdninger lever i beste velgående, fikk jeg i alle fall selv erfare da jeg fortalte en bekjent om temaet for denne studien: «KOLS? Hvorfor det? Kan ikke de takke seg selv da?»

LITTERATURLISTE

- Andenæs, R. (2007). Å leve med lungelidelser. Stress, mestring og livskvalitet hos pasienter med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOLS). I T. Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (red.), *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursending* (s. 208-221). (3.utg.). Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS
- Askheim, O.P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Bjørslund, B., Wilde-Larsson, B. & Kvigne, K. (2012). Opplevelse av brukermedvirkning i sykehus. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 8(1), 20-33
- Borge, C.R., Wahl, A.K. & Moum, T. (2010). Association of breathlessness with multiple symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 66(12), 2688-2700
- Corsello, P. & Tinkelman, D. (2008). Optimizing Disease Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Disease Management & Health Outcomes*, 16(5), 289-296
- Dietrichson, S. (2011, 15. desember). Lovbrudd i hjemmetjenesten. Hentet 27.mars 2014 fra <http://www.sykepleien.no/nyhet/786267/%E2%80%93lovbrudd-i-hjemmetjenesten>
- Ellingsen, S. & Drageset, S. (2008). Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning. En introduksjon og oversikt. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(3), 23-39
- Foss, C., Hofoss, D., Romøren, T.I., Bragstad, L.K. & Kirkevold, M. (2012). Eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus. *Sykepleien Forskning*, 7(4), 324-333
- Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (2007). Innledning. Om kronisk sykdom. I T. Gjengedal, E. & Hanestad, B.R. (red.), *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursending* (s. 10-26). (3.utg.). Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS
- Gjevjon, E.R., Eika, K.H., Romøren, T.I. & Landmark, B.F. (2013a). Measuring interpersonal continuity in high-frequency home healthcare services. *Journal of Advanced Nursing*, 70(3), 553-563

- Gjevngjon, E.R., Romøren, T.I., Kjos, B.O. & Hellesø, R. (2013b). Continuity of care in home health-care practice: two management paradoxes. *Journal of Advanced Nursing*, 21(1), 182-90
- Halding, A.G. & Heggdal, K. (2012). Patients experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nursing Inquiry*, 19(4), 345-356
- Haukelien, H., Møller, G. & Vike, H. (2011). *Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren*. (TF-rapport nr. 284/2011). Hentet fra [http://www.ks.no/PageFiles/18040/094016 Rapport Brukermed.pdf](http://www.ks.no/PageFiles/18040/094016_Rapport_Brukermed.pdf)
- Helsedirektoratet (2012). *Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. (IS-2029/2012). Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols/Documents/IS-2029Revidert.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Verdens helseorganisasjon*. Hentet 16.november 2013 fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/internasjonalt_helsearbeid/verdens-helseorganisasjon-who.html?regi_oss=1&id=435126
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_4
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5
- Huseby, B.M. & Paulsen, B. (2009). *Eldreomsorgen i Norge: Helt utilstrekkelig- eller best i verden?* (SINTEF-rapport A11528) Hentet fra [http://www.sintef.no/upload/Helse/%C3%98KT/Pdf-filer/Rapport_A11528 Eldreomsorgen i Norge KORTVERSJON.pdf](http://www.sintef.no/upload/Helse/%C3%98KT/Pdf-filer/Rapport_A11528_Eldreomsorgen_i_Norge_KORTVERSJON.pdf)
- Hvatum, I., Hjälmhult, E. & Glavin, K. (2014). Stressfylt amming og samspill. *Sykepleien forskning*, 9(1), 14-23

- IMDI - Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (2010). *Veileder for brukerundersøkelser. 2.5 Hvilken metode skal velges?* Hentet fra <http://www.imdi.no/no/brukerundersokelser/Kapittel-2/25-Hvilken-metode-skal-velges/>
- Jeppesen, E., Brurberg, K.G., Lidal, I.B., Holte, H.H. & Vist, G.E. (2011). *Intermediære enheter og «hjemmesykehus» ved behandling av pasienter med akutt KOLS-forverring.* (Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 08-2011). Hentet fra <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/intermedi%C3%A6re-enheter-og-hjemmesykehus-ved-behandling-av-pasienter-med-akutt-kols-forverring?threepagenor=1>
- Koch, L.C. & Rumrill, P.D. (2008). Assessing consumer satisfaction in rehabilitation and allied health care settings. *WORK*, 31(3), 357-363
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju.* (2.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Larsen, T. (2012). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I T. Gammersvik, Å. & Larsen, T. (red.), *Helsefremmende sykepleie: – i teori og praksis* (s.45-56). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Lester, J. (2010). Empowering patients who have COPD. *The Journal for Respiratory Care Practitioners*, 23(10), 24-7
- Malterud, K. (2010). Power inequalities in health care- empowerment revisited. *Patient Education and Counseling*, 79 (2010), 139-140
- Meld. St. 16 (2010-2011). (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan: 2011-2015.* Hentet fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-16-20102011.html?regi_oss=1&id=639794
- Meld. St. 10 (2012-2013). (2012). *God kvalitet-trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgssektoren.* Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-10-20122013.html?id=709025>

- Meld. St. 34 (2012-2013). (2013). *Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-34-20122013/1.html?id=723819>
- Mittelmark, M.B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. (2012). Helsefremmende arbeid – ideologier og begreper. I T. Gammersvik, Å. & Larsen, T. (red.), *Helsefremmende sykepleie: – i teori og praksis* (s. 23-44). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Moesmand, A. M. & Kjøllesdal, A. (2005). *Å være akutt og kritisk syk. Om pasienters og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. (2.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Mæland, J. G. (2010). *Helseforebyggende arbeid. Folkehelsearbeid i teori og praksis*. (3.utg). Oslo: Universitetsforlaget
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget
- Norsk Sykepleierforbund (NSF) Troms. (2014, 18.mars). Ikke verdig pleie og omsorg. *Sykepleien, Innspill*. Hentet 19. mars 2014 fra <http://www.sykepleien.no/standpunkt/innspill/1494906/ikke-verdig-pleie-og-omsorg>
- Olsen, R. M. (2013). *Informasjonsutveksling mellom sykepleiere i hjemmesykepleie og sykehus ved overføring av eldre pasienter* (Doktorgradsavhandling, Mittuniversitetet, Sverige). Hentet fra <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:628706/FULLTEXT01.pdf>
- Opsahl, G., Solvoll, B.A. & Granum, V. (2012). Forførende Samhandlingsreform. *Sykepleien*, 100(03), 63-63

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (Pasient- og brukerrettighetsloven). Hentet fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3
- Pedersen, R., Hofmann, B. & Mangset, M. (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127(12), 1644-1647
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012) *Nursing research. Generating and Assessing for Nursing Practice*. (9.utg.). Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins
- Reay, N. (2010). How to measure patient experience and outcomes to demonstrate quality in care. *Nursing Times*, 106(7), 12-14
- Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold*. (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Rise, M.B. (2012). Mer brukermedvirkning? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132(16), 1882-4
- Rokne, B. (2013). Sykepleieren bør forske på kommunehelsetjenesten. *Sykepleien Forskning*, 8(2), 104-105
- Rolland, A., Brekke, Ø., Samuelsen, B.M. & Silseth, P.R. (2004). *Evaluering av kommunale brukerundersøkelser*. (Rapport 2004/7). Hentet fra http://www.ssb.no/emner/12/90/rapp_200407/rapp_200407.pdf
- Sigstad, H.M.H. (2004). Brukermedvirkning – alibi eller realitet? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 124(1), 63-4
- Sitzia, J. (1999). How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *International Journal for Quality in Health Care*, 11(4), 319-328
- Skatvedt, A. & Andvig, E. (2014). Betydningen av tid og samvær og vennligsinnet pågåenhet i kommunehelsetjenesten. *Sykepleien forskning*, 9(1), 64-70
- Sorknæs, A.D. (2001). Spesiell sykepleie til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom. I T. Almås, H. (red.), *Klinisk sykepleie 1* (s.338-365). (3.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Steen, L.L., Andersen, T. & Ingebretsen, H. (2001). Sykepleie til pasienter med skader og sykdommer i huden. I T. Almås, H. (red.), *Klinisk sykepleie 2* (s.958-991). (3.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Steinsbekk, A. & Solbjør, M. (2008). Brukermedvirkning i sykehusavdelinger? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 128(17), 1944-5
- St. meld. Nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>
- Tengland, P.A. (2007). Empowerment. A goal or a means for health promotion? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(2), 197-201
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning – sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I T. Gammersvik, Å. & Larsen, T. (red.), *Helsefremmende sykepleie: – i teori og praksis* (s.173-193). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Tønnessen, S., Nortvedt, P. & Førde, R. (2011). Rationing home-based nursing care: professional ethical implications. *Nursing Ethics*, 18(3), 386-96
- Tønnessen, S. & Nortvedt, P. (2012). Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie? *Sykepleien Forskning*, 7(3), 280-85
- Vik, K. (2012). Aktivitet og deltagelse for eldre – et middel for å nå helsepolitiske mål om aktiv aldring. *Ergoterapeuten*, nr.1 2012, 23-28
- Walseth, L.T. & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 124(1), 65-66.
- World Health Organization. (2013). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Hentet fra <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/>
- Østby, B.A. (2013, 27.mai) Åpner for flere ufaglærte? *Sykepleien, nyhetsartikler*. Hentet 1.april 2014 fra <http://www.sykepleien.no/nyhet/1222583/apner-for-flere-ufaglarte?>

Vedlegg 1 – PICO-SKJEMA

P (populasjon)	I (intervensjon)	C (sammenlikning)	O (utfall)
Personer rammet av KOLS i kommunehelsetjenesten	Medvirkning	Arena *	Ikke aktuell
<i>COPD, Pulmonary disease; chronic obstructive KOLS KOL Kronisk syke</i>	<i>Empowerment Patient empowerment User involvement Patient involvement Patient participation Consumer involvement Patient decision making Brukermedvirkning Pasientmedvirkning Medvirkning Pasientinflytande Fagkunnskap Kontinuitet</i>	<i>Home care service Primary Care Hjemmesykepleie Kommunehelsetjenesten Samhandlingsreformen</i>	

Søkeordene ble brukt alene og i ulike kombinasjoner for å få et mest mulig systematisk søk.

*Det er valgt å bruke kolonne tre til søkeord knyttet til forskningsarena. Dette tilhører i utgangspunktet kolonne en, men da disse ordene ble knyttet sammen med ord fra kolonne en med AND ble det sett som logisk å ha disse i en egen kolonne.

Vedlegg 2 - SØKESKJEMA

DATABASE	SØKEORD	ANTALL TREFF	INKLUDERTE ARTIKLER
Cinahl/Medline	Patient empowerment AND COPD	12	0
Cinahl/Medline	Empowerment AND COPD	24	2 (Lester, 2010 + Corsello & Tinkelman, 2008)
Cinahl/Medline	User involvement AND COPD	2	1 (Halding & Heggdal, 2012)
Cinahl /Medline	Home care service AND COPD	9	0
Cinahl/Medline	Patient decision making AND COPD	25	0
Cinahl/Medline	Patient involvement AND COPD	12	0
Cinahl/Medline	Consumer involvement AND COPD	1	0
Cinahl/Medline	Ziebland (forfattersøk etter boktips)	119	0
Cinahl /Medline	Lomborg (AU) (forfattersøk etter boktips)	99	0
Cinahl/Medline	Kjos (AU) (forfattersøk etter funn av fagartikkel for å finne originalartikkel)	41	1 (Gjevngjon, Romøren, Kjos & Hellesøe, 2013)
Cinahl/Medline	Landmark (AU) (forfattersøk etter funn av fagartikkel for å finne originalartikkel)	19	1 (Gjevngjon, Eika, Romøren & Landmark, 2013)
Cinahl/Medline	Tønnesen, S (AU) (forfattersøk etter manuelle søk)	5	2 (Tønnesen, Førde & Nortvedt, 2009 + Tønnessen, Nortvedt & Førde, 2011)
SweMed+	Brukermedvirkning	28	4 (Bjørslund, Wilde-Larsson & Kvigne, 2012 + Rise, 2012 + Steinsbekk & Solbjør, 2008 + Sigstad, 2004)
SweMed+	KOLS	445	0
SweMed +	KOLS AND medvirkning	0	0

SweMed+	Empowerment	228	0
SweMed+	KOLS AND empowerment	0	0
SweMed+	Hjemmesykepleie AND KOLS	2	0
SweMed+	Hjemmesykepleie AND medvirkning	1	0
SweMed+	Patient involvement AND COPD	0	0
SweMed+	User involvement	9	0
SweMed+	Pasientinflytande AND KOL	2	1 (Bjørnsland, Wilde-Larsson & Kvigne, 2012)
SweMed+	Pasientinflytande	453	0
SweMed+	Lomborg (forfattersøk etter boktips)	17	0
SweMed+	Hjemmesykepleie	6	1 (Tønnesen & Nortvedt, 2012)
Kunnskapssenteret.no	Pasientmedvirkning	33	0
Kunnskapssenteret.no	KOLS	239	1 (Jeppesen et al, 2011)
Kunnskapssenteret.no	Brukermedvirkning	311	1 (Haukelien, Møller & Vike, 2011)
Kunnskapssenteret.no	KOLS+brukermedvirkning	29	0
Kunnskapssenteret.no	Commonwealth (etter funn i annen artikkel)	399	0
Ks.no	Brukermedvirkning	265	1 (Haukelien, Møller & Vike, 2011)
Nordisk Tidsskrift for helseforskning	KOLS	1	1 (Bjørnsland, Wilde-Larsson & Kvigne, 2012)
Nordisk tidsskrift for helseforskning	Brukermedvirkning	2	1 (Bjørnsland, Wilde-Larsson & Kvigne, 2012)
Nordisk tidsskrift for helseforskning	Pasientmedvirkning	0	0
Nordisk tidsskrift for helseforskning	Hjemmesykepleie	0	0
Nordisk tidsskrift for helseforskning	Fagkunnskap	0	0
NORART	Brukermedvirkning AND KOLS	1	1 (Bjørnsland, Wilde-Larsson & Kvigne, 2012)

NORART	Pasientmedvirkning AND KOLS	0	0
NORART	Brukermedvirkning AND hjemmesykepleie	1	0
NORART	Empowerment AND KOLS/COPD	0	0
NORART	KOLS AND hjemmesykepleie	0	0
NORART	Brukermedvirkning	284	1 (Rise, 2012 + Vik, 2012)
Bibsys	Brukermedvirkning og KOLS	2	1 (Bjørslund, Wilde-Larsson & kvigne, 2012)
Tidsskrift for den Norske legeforening	Brukermedvirkning	82	2 (Sigstad, 2004 + Rise, 2012)
Tidsskrift for den Norske legeforening	KOLS	138	0
Tidsskrift for den Norske legeforening	Pasientmedvirkning	28	0
Tidsskrift for den Norske legeforening	Empowerment	50	2 (Walseth & Malterud, 2004 + Sigstad, 2004)
Ovid nursing	COPD AND patient participation	11	0
Ovid Nursing	COPD AND user involvement	1	1 (Halding & Heggdal, 2012)
Cochrane library	COPD AND user involvement	0	0
Cochrane	COPD AND primary care	8099	0
Cochrane	COPD AND empowerment	3	0
Cochrane	COPD AND patient involvement	12	0
Cochrane	COPD AND patient decision making	0	0
Sykepleien.no + forskning	Pasientmedvirkning	20	0
Sykepleien.no + forskning	Brukermedvirkning	81	2 (Skatvedt & Andvig, 2014 +Rokne, 2013)
Sykepleien.no + forskning	Empowerment	31	0
Sykepleien.no + forskning	KOLS	39	1 (Opsahl, Solvoll & Granum, 2012)
Sykepleien.no + forskning	Kronisk syke	53	1 (Foss, Romøren, Hofoss, Bragstad & kirkevold, 2012)

Sykepleien.no + forskning	Fagkunnskap	56	1 (Tønnesen & Nortvedt, 2012)
Sykepleien.no + forskning	Kommunehelsetjeneste	144	3 (Skatvedt & Andvig, 2014 + Rokne, 2013 + Opsahl, Solvoll & Granum, 2012)
Sykepleien.no + forskning	Hjemmesykepleie	137	3 (Dietrichson, 2011 + Tønnesen & Nortvedt, 2012 + Østby, 2013 + Lerdal, 2013 – det er ikke referert til sistnevnte i teksten, da originalartikkelen som denne fagartikkelen er basert på, Gjevngjon et al, 2013, senere ble søkt opp)
Regjeringen.no	KOLS	655	Meld.St 34 (2012-2013)
Regjeringen.no	Brukermedvirkning	931	2 (Meld.St. 10 (2012-2013) + Meld.St. 16 (2010-2011))
Regjeringen.no	Samhandlingsreformen	550	St.meld. nr. 47 (2008-2009)
Helsedirektoratet.no	KOLS	77	1 (Nasjonal faglig retningslinje og veileder for oppfølging av personer med KOLS)
Forskning.no	Samhandlingsreformen	80	0
Google	KOLS-heim	12800	0
Google	KOLS-koffert	3310	0
Google	Randi Andenæs + KOLS	306	0
Google	Telemedisin + KOLS+tromsø	39200	0
Google	Haukeland + KOLS	13800	0

*For å vise omfanget av søket som har blitt gjort, er det valgt å ta med alle søk i denne tabellen. Kun artikler som er inkludert i oppgaven er imidlertid ført opp i fjerde kolonne. Artikler som har blitt gjennomlest, vurdert og senere ikke inkludert, er ikke oppført. Av den grunn står flere av søkekombinasjonene oppført med 0 inkluderte artikler.

** Enkelte av artiklene er funnet i flere databaser og ved bruk av ulike søkeord, og er av den grunn ført opp flere ganger.

*** I tillegg til søkene det er vist til her, er det også gjort manuelle søk i pensum og litteraturlister. Det har også blitt benyttet artikler som ble funnet gjennom søk i forbindelse med eksamensoppgaver i første studieår. Disse søkene er ikke inkludert her og dermed er heller ikke disse artiklene ført opp i fjerde kolonne. Kun søk gjort i tilknytning til denne masteroppgaven er ført opp.

Vedlegg 3 - INTERVJUGUIDE

TODELT INTERVJUGUIDE INSPIRERT AV KVALE OG BRINKMANN

FORSKNINGSSPØRSMÅL	INTERVJUSPØRSMÅL
HVORDAN OPPLEVER PERSONER RAMMET AV KOLS AT DE FÅR MEDVIRKE I PLEIE OG BEHANDLING I MØTE MED HJEMMETJENESTEN?	Hva er brukermedvirkning for deg? Hva legger du i dette ordet/begrepet? Hvilke forventninger har du til det å få delta i pleie og behandling? Hvordan opplever du at du får delta i beslutninger rundt pleien/behandlingen du mottar? På hvilken måte?/ Hvilke erfaringer/opplevelser har du rundt det å få delta i beslutninger som angår pleie og behandling? (positive/negative)
HVORDAN OPPLEVER PERSONER RAMMET AV KOLS AT HJEMMETJENESTEN TILRETTELEGGES /IKKE TILRETTELEGGES FOR BRUKERMEDVIRKNING?	Hvordan opplever du at hjemmesykepleien legger til rette for deltagelse/medvirkning? (Eks: Individuell plan? Informasjon/tilbud om dette? Kontaktperson i kommunen?) I hvilken grad og på hvilken måte har du fått opplæring/veiledning rundt håndtering/mestring av din sykdom? I hvilken grad og på hvilken måte har du fått informasjon om mulige valg knyttet til behandling og pleie? Hvordan opplever du muligheten til å uttrykke egne behov/ønsker? Blir dine behov og ønsker etterspurt og på hvilken måte følges dette eventuelt opp? Hva mener du selv det er som fremmer/hindrer din deltagelse?
PÅ HVILKEN MÅTE ØNSKER PERSONER RAMMET AV KOLS Å INKLUDERES I PLEIE OG BEHANDLING?	Hvilken betydning har det å få delta for deg? (Ønsker du å delta? Er det viktig for deg? Hvorfor/hvorfor ikke?) Hvis ja, på hvilken måte ønsker du å delta i pleie og behandling? (Ta alle beslutninger selv? Involveres i samtale/ spørres om råd? Annet?)
I HVILKE SITUASJONER OPPLEVER PERSONER RAMMET AV KOLS AT BRUKERMEDVIRKNING ER VIKTIG?	Hvis brukermedvirkning/deltagelse er viktig for deg, er det viktigere i noen situasjoner enn andre? Evt hvilke? I hvilke situasjoner får du delta og i hvilke situasjoner ønsker du å delta?
HVORDAN HAR PERSONER RAMMET AV KOLS OPPLEVD OPPFØLGINGEN FRA HJEMMETJENESTEN MED HENSYN TIL SAMHANDLING OG INFORMASJONSFLYT	Kjenner du til Samhandlingsreformen? Hva slags informasjon har du mottatt om denne?

**ETTER INNFØRINGEN AV
SAMHANDLINGSREFORMEN?**

Et av punktene i reformen legger vekt på tidligere utskrivelse fra sykehuset og mer behandling hjemme/i kommunen. Har du opplevd å bli skrevet ut tidligere enn før (de siste to årene) og hvordan har du i tilfelle opplevd dette? (Positivt/negativt)
Hvordan har dine ønsker/behov blitt ivaretatt etter utskrivelse fra sykehus?
Opplever du at du blir hørt i disse situasjonene og på hvilken måte blir du hørt/ikke hørt?
Hvordan opplever du opplæringen /veiledningen/ informasjonen som gis i forhold til dine behov etter utskrivelse?

Vedlegg 4 - SØKNAD REK

Prosjektsøknad

Skjema for søknad om godkjenning av forskningsprosjekt i de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)
2013/1541-1

Dokument-id: 401674 Dokument mottatt 27.08.2013

Brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten.

Generelle opplysninger

a. Prosjektittel

Brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten.

Erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom.

b. Prosjektleder

Tonje Stenstad

Bachelor i sykepleie

sykepleier

masterstudent

Høgskolen i Oslo og Akershus

Sørjordet 12

2010

Strømmen

99300974

tonjestenstad@hotmail.com

c. Forskningsansvarlig

1. Forskningsansvarlig

Høgskolen i Oslo og Akershus

Ragnhild Flittie Onstad

Førstelektor

64849234

4764849234

ragnhildflittie.onstad@hioa.no

2. Forskningsansvarlig

Høgskolen i Oslo og Akershus

Kristin Halvorsen

Førsteamanuensis

4764849242

4764849242

kristin.halvorsen@hioa.no

d. Andre prosjektopplysninger

Initiativtaker til prosjektet er prosjektleder eller forskningsansvarlig (bidragsforskning)

Utdanningsprosjekt/doktorgradsprosjekt

Helse og empowerment, Master

e. Prosjektmedarbeidere

1. Prosjektmedarbeider

Kristin Halvorsen

Førsteamanuensis

Høgskolen i Oslo og Akershus

PhD i medisinsk etikk

Forskningsveileder

2. Prosjektopplysninger

a. Formål

Prosjektleders prosjektbeskrivelse

På verdensbasis er nærmere 64 millioner rammet av KOLS og det forventes en økning på 30% de neste ti årene dersom det ikke igangsettes økte forebyggende tiltak. I Norge er mellom 250- 300 000 rammet og det anslås at det årlig brukes nærmere to milliarder kroner på å behandle de som er hardest rammet. KOLS kan ikke kureres, men utviklingen kan bremses gjennom ulike tiltak. Sykdomsmestring fremmes også som viktig, og brukermedvirkning står i den forbindelse sentralt. Ved å la pasientene være delaktige i pleie og behandling

kan man bidra til at de blir bedre i stand til å leve med sin KOLS, noe som igjen kan bidra til å fremme helse og livskvalitet. Studiens formål er å fremskaffe kunnskap om hvordan man best mulig kan legge til rette for

medvirkning, slik at man kan bidra til å fremme helse og livskvalitet for disse pasientene.

Dette kan igjen kanskje bidra til å redusere antall sykehusinnleggelser, noe som vil være positivt både i et samfunnsøkonomisk perspektiv og for pasientene selv.

b. Forskningsdata

Nye helseopplysninger

Det skal samles inn data om pasientenes opplevelser og erfaringer rundt tjenestene/hjelpen de mottar fra hjemmesykepleien. Det vil ikke samles inn data om diagnoser, annet enn at det må bekreftes at pasientene har diagnosen KOLS, GOLD III eller IV, da dette er et av inklusjonskriteriene i studien.

c. Forskningsmetode

Fortolkende (kvalitative) analysemetoder

Intervju med lydopptak

Begrunnelse for valg av data og metode

Den vitenskapelige tilnærmingen til studiet er kvalitativ, da det er ønskelig å få et innblikk i pasientenes erfaring med brukermedvirkning og det ikke er et mål at studien skal være en representativ brukerundersøkelse. Den valgte datainnsamlingsmetoden er individuelle intervju. Kvalitative intervju er egnet til å få frem personers erfaringer og opplevelser, og gir muligheten til å oppnå innsikt og forståelse for deres livssituasjon. Det vil bli benyttet en semi-strukturert intervjuguide, noe som innebærer bruk av tema fremfor ferdigformulerte strukturerte spørsmål. Valg av metode er blant annet basert på funn presentert i rapporten "Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren" av Haukelien, Møller og Vike fra 2011.

Her

fremmes det at man kan komme mer i dybden og kanskje få frem andre og mer reelle svar ved bruk av kvalitative intervjuer og åpne fremfor strukturerte ferdigformulerte spørsmål. De

trekker blant annet frem en undersøkelse utført på et sykehjem av Karoliussen i 2007, der en slik tilnærming ble benyttet. Beboerne var først utelukkende positive i forhold til hvordan de hadde det, men etter hvert som samtalen skred frem fortalte de om mer negative opplevelser og erfaringer. Haukelien, Møller & Vike (2011), mener at dette gir grunn til å vurdere om strukturerte spørsmål og standardiserte spørreundersøkelser er en god nok metode for å vurdere tilfredshet og brukervedvirkning.

d. Utvalg

Pasienter/klienter

Personer med KOLS GOLD III eller IV som har hjelp fra hjemmesykepleien minimum tre ganger pr uke. Som nevnt, er nærmere 64 millioner mennesker rammet av KOLS på verdensbasis, og antall personer som rammes av denne sykdommen er økende. I Norge er mellom 250 000 og 300 000 rammet, og hvert år dør omlag 2000 som følge av sykdommen. Helsedirektoratet (2012) anslår at det årlig brukes nærmere to milliarder kroner på å behandle de som er hardest rammet. I tillegg til fysiske symptomer som gradvis økende hoste og tungpust, preges KOLS av symptomer som forstyrret nattesøvn, utmattelse og smerter (Giæver, 2008). Mange rammes også av psykiske lidelser, og nærmere 65% av de som er diagnostisert med KOLS får en angst- og /eller depresjonsdiagnose (Borge, Wahl & Moum, 2010). De mest alvorlig syke har ofte hyppige innleggelse på sykehus, i tillegg til hjelp fra hjemmesykepleie og andre offentlige instanser KOLS kan ikke kureres, men man kan forebygge og bremse utviklingen gjennom tiltak som røykeslutt og redusert eksponering for passiv røyking. Selvbehandling og mestring av egen sykdom fremmes også som viktig, og brukervedvirkning trekkes i den forbindelse frem som et sentralt verktøy (Helsedirektoratet, 2012). Ved å la pasientene være delaktige i pleie og behandling kan man bidra til at de blir bedre i stand til å leve med og håndtere sin KOLS, noe som igjen kan være med på å fremme helse og livskvalitet for denne pasientgruppen (Bjørslund, Wilde-Larsson & Kvigne, 2012).

Til tross for et stadig økende fokus på brukervedvirkning, deriblant i den nylig innførte Samhandlingsreformen, har personlig erfaring med pasienter som gir uttrykk for at de føler seg som ”kasteballer” i helsesystemet vært utslagsgivende for valg av tema i denne studien. Fem års erfaring som sykepleier ved en lungemedisinsk sengepost, har resultert i flere møter med pasienter som forteller at de føler seg ekskludert i beslutningsprosesser som angår pleie og behandling. Innføringen av Samhandlingsreformen har også vært med på å påvirke valg av tema og pasientgruppe i denne oppgaven. Et av målene i reformen er at pasientene skal få mer behandling i kommunehelsetjenesten, noe som innebærer at mange skrives tidligere ut fra sykehuset (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Mitt inntrykk er at dette ikke alltid oppleves som positivt for pasientene. Flere gir sterkt uttrykk for at de ikke vil hjem, da de opplever dette som utrygt. Et stadig økende antall personer diagnostiseres med KOLS. Fokus på medvirkning vedrørende pleie- og behandlingsspørsmål kan bidra til at disse personene bedre mestrer å leve med sin sykdom, noe som igjen kan fremme helse og livskvalitet (Bjørslund et al, 2012). Videre kan dette kanskje også bidra til å redusere antall innleggelse. Akutte KOLS-forverring er en av de hyppigste årsakene til innleggelse på norske sykehus og i følge Helse- og omsorgsdepartementet (2009) kunne 25 % av de som blir innlagt fått behandling hjemme. Økt kunnskap om medisinsk behandling er trolig avgjørende, men spørsmålet er om økt fokus på brukervedvirkning også kan ha en innvirkning på dette.

e. Antall forskningsdeltakere

Antall forskningsdeltakere i Norge

8

På grunn av oppgavens omfang (master) er jeg blitt anbefalt av veiledere fra skolen å ha mellom 6 -8 deltakere, dette til tross for at anbefalt antall deltakere i en større kvalitativ studie er noe høyere (Kvale & Brinkmann, 2009).

3. Informasjon, samtykke og personvern

Samtykke innhentes for alle data

Spesifikt informert aktivt skriftlig samtykke

Beskrivelse av rekrutteringsprosedyre

Samtykke sikres gjennom klar og tydelig skriftlig informasjon til pasienten. Teksten i skjemaet vil gjøres kortfattet og forståelig, uten bruk av faglige uttrykk/termer. Deltagerne vil få mulighet til å lese igjennom informasjonsskriv og samtykkeskjema privat og kan returnere dette i vedlagt frankert svarkonvolutt dersom de ønsker å bli med i studien. Dette for å unngå at de skal føle seg presset til å delta. Det åpnes for at de kan ta kontakt pr telefon for å samtykke, og at underskrevet skjema da kan mottas i forbindelse med et intervju.

Personer med kognitiv svikt vil ikke inkluderes i studien, for å sikre at personene som gir sitt samtykke har forstått hva som står i samtykkeskjemaet. Ansvarlig sykepleier der pasientene skal rekrutteres vil bidra til å sikre at pasientene som deltar i studien rekrutteres i henhold til inklusjonskriteriene.

4. Forskningsetiske utfordringer ved prosjektet

a. Fordeler

Grupper av personer

Pasienter rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom som mottar hjemmebaserte tjenester.

Tanken er at det å få innsikt i disse pasientenes opplevelser, erfaringer og ønsker rundt den pleien og behandlingen de mottar, kanskje kan bidra til at helsepersonell får økt forståelse og innsikt i deres situasjon, noe som igjen kan virke positivt i møtet med nåværende og fremtidige pasienter.

Samfunnet

Brukermedvirkning kan bidra til å fremme bedre mestring av egen sykdom, noe som igjen kan bidra til å fremme helse og livskvalitet for pasientene. Dette kan igjen kanskje bidra til å redusere antall sykehusinnleggelses, noe som vil være positivt i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Brukermedvirkning er en sentral verdi i norsk helsetjeneste og prosjektet ivaretar noe av dette.

b. Ulemper

Den enkelte prosjektdeltaker

Det kan oppleves slitsom for personer rammet av KOLS å bli intervjuet, særlig for personer som har kommet langt i sykdomsforløpet og av den grunn er/lett kan bli tungpusten. Av den grunn vil det bli tydelig informert om at deltagerne kan be om pauser underveis, eller eventuelt avbryte intervjuet dersom de føler at de ikke orker å gjennomføre. Det vil understrekes at dette ikke vil få noen konsekvenser for deltakeren.

c. Tiltak

I tillegg til denne søknaden, vil det søkes om tillatelse til gjennomføring av intervjuer hos lederne ved de aktuelle institusjonene. Lydbåndopptak og skriftlig/transkribert datamateriale vil anonymiseres ved bruk av kodelister og oppbevares i en låsbar safe. Navn- og kodelister vil oppbevares separat. Digitale data vil lagres på en PC uten nettilgang, som vil bli oppbevart i safen når den ikke er i bruk. Ingen andre enn masterstudenten og to veiledere fra høyskolen,

som vil få lesetilgang, vil ha tilgang til materialet. Alt materiale vil destrueres når studien er avsluttet og senest i mai 2015.

Som nevnt over vil deltagerne bli informert om at de når som helst kan avslutte et eventuelt pågående intervju eller trekke seg fra studien, uten at dette vil få noen konsekvenser.

d. Forsvarlighet

Risikoen for forskningsdeltagerne anses som svært liten. Det kan likevel ikke utelukkes at intervjuet kan medføre tanker, følelser og reaksjoner i forbindelse med det å være alvorlig KOLS-syk. Av den grunn åpnes det for at de kan ta kontakt med intervjueren i etterkant dersom de har spørsmål. Dette er pasienter som er i ukentlig kontakt med hjemmesykepleien, slik at de har personer å kontakte ved behov. Det synes ikke å være noen risiko for samfunn og miljø i forbindelse med studien.

Fordelen er at det å få innsikt i disse pasientenes opplevelser, erfaringer og ønsker rundt den pleien og behandlingen de mottar, trolig kan bidra til at helsepersonell får økt forståelse for brukermedvirkning og KOLS, noe som igjen kan virke positivt i møtet med nåværende og fremtidige pasienter. Brukermedvirkning kan bidra til å fremme bedre mestring av egen sykdom, noe som igjen kan bidra til å fremme helse og livskvalitet for pasientene, noe som trolig kan bidra til å redusere antall sykehusinnleggelses. Færre sykehusinnleggelses vil være positivt for pasientene og i et samfunnsøkonomisk perspektiv. En annen fordel er at studien realiserer intensjoner i Samhandlingsreformen.

5. Sikkerhet, interesser og publisering

a. Personidentifiserbare opplysninger

Opplysninger som registreres i prosjektet er direkte personidentifiserbare - Navn, adresse og/eller fødselsdato

Opplysninger som registreres i prosjektet er indirekte personidentifiserbare - Aidentifiserte Koblingsnøkkelen oppbevares hos egen institusjon

b. Internkontroll og sikkerhet

Personidentifiserbare opplysninger oppbevares:

Innelåst

Materiale vil oppbevares i en låsbar og brannsikker safe på Høgskolen i Oslo og Akershus, avd Kjeller. Kun masterstudenten vil ha tilgang til safen. To veiledere fra skolen vil få lesetilgang til det materialet som er nødvendig for at de skal kunne gi faglig tilbakemeldinger/veiledning underveis.

På PC uten tilknytning til Internett

På institusjonens server

På videoopptak/fotografi/lydopptak ikke på pc

Manuelt/papir

Bakgrunnsinformasjon (bosted, yrke osv) oppbevares atskilt fra andre opplysninger

Passordbeskyttet

c. Forsikringsdekning for deltakere

Forsikring anses unødvendig

Det skal ikke gjøres noen form for intervensjon i forbindelse med prosjektet, så dette anses av den grunn som unødvendig. Jeg skal kun snakke med/intervjue pasientene, og det anses ikke som sannsynlig at deltagerne vil påføres skader som følge av dette. Intervjuene skal foregå

hjemme hos den enkelte pasient, så de utsettes dermed ikke for noen risiko i forbindelse med reise.

d. Vurdering av andre instanser

Egen institusjon

e. Interesser

Finansieringskilder

Det er ingen eksterne finansieringskilder. Eventuelle utlegg i forbindelse med båndopptaker og reise til informanter finansieres selv.

Godtgjøring til institusjon

Ingen godtgjørelser.

Honorar prosjektleder/-medarbeidere

Ingen honorar til prosjektleder/-medarbeidere.

Kompensasjon for forskningsdeltakere

Ingen kompensasjon til forskningsdeltakere.

Eventuelle interessekonflikter for prosjektleder/-medarbeidere

Ingen interessekonflikter for prosjektleder/-medarbeidere.

f. Publisering

Det er ikke restriksjoner med hensyn til offentliggjøring og publisering av resultatene fra prosjektet

Resultatene vil publiseres i form av en masteroppgave. Målet er også å kunne skrive en vitenskapelig artikkel i samarbeid med veiledere, som også er forskningsansvarlige, i etterkant av avlagt mastergrad.

h. Tidsramme

Prosjektstart

01.10.2013

Prosjektslutt

15.05.2015

Etter prosjektslutt skal datamaterialet slettes

Alt datamateriale vil bli slettet fra PC og sikkerhetskopiering (USB) ved prosjektslutt.

Skriftlig materiale vil makuleres ved høgskolens makuleringsystem. Prosjektets sluttdata tar høyde for artikkel. Datamaterialet må derfor oppbevares til artikkel er publisert.

6. Vedlegg

#

Type

Filnavn Lagt inn dato

1. Forespørsel til ledere ved aktuelle hjemmetjenester

VEDLEGG 2- Forespørsel til ledere.docx 26.08.13

2. Forespørsel om deltakelse VEDLEGG 1- Samtykkeskjema.docx 26.08.13

3. Publikasjonsliste for forskningsveileder Kristin Halvorsen
Publications Kristin Halvorsen Aug 2013.txt 26.08.13

4. CV Kristin Halvorsen, forskningsveileder CV norsk August 2013.txt 26.08.13

5. CV for prosjektleder CV Tonje.doc 23.08.13

6. Intervjuguide VEDLEGG 3 - INTERVJUGUIDE.docx 23.08.13

7. Forskningsprotokoll PROSJEKTBEKRIVELSE.docx 23.08.13

7. Ansvarserklæring

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i henhold til gjeldende lover, forskrifter og retningslinjer

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med opplysninger gitt i denne søknaden

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med eventuelle vilkår for godkjenning gitt av

REK eller andre instanser

Vedlegg 5 - TILBAKEMEDLING REK



Region: REK sør-øst
Saksbehandler: Jørgen Hardang
Telefon: 22845516
Vår dato: 11.10.2013
Vår referanse: 2013/1541/REK sør-øst
 A

Deres dato: 27.08.2013
Deres referanse: Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Besøksadresse:
 Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo
Telefon: 22845511

E-post: post@helseforskning.etikkom.no **Web:** <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer. Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff.

Tonje Stenstad
 Høskolen i Oslo og Akershus

2013/1541 Brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten.

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 19.09.2013.

Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektleder: Tonje Stenstad

Forskningsansvarlig: Høskolen i Oslo og Akershus

Prosjektet

Mellom 250-300 00 mennesker i Norge er rammet av Kronisk Obstruktiv Lungesykdom (KOLS) og

behandling koster årlig rundt 2 milliarder kroner. Sykdommen kan ikke kureres. I denne studien vil man undersøke hvordan det best kan legges til rette for brukermedvirkning i arbeidet for at helse og livskvalitet kan bedres for KOLS pasientene. Ifølge forskningsprotokollen er hensikten å utforske og få innsikt i erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av KOLS. Mange pasienter gir uttrykk for at de føler seg som «kasteballer» i helsesystemet og at de er ekskludert i beslutningsprosesser som angår deres egen pleie og behandling.

Det skal utføres en kvalitativ studie med deltagelse av 8 samtykkekompetente informanter, som mottar hjelp fra hjemmetjenesten minst tre ganger i uken. De skal delta i et 45 -60 minutter langt semistrukturert intervju, som skal utføres i deres hjem Det skal ikke hentes ut journalopplysninger. Ulempene begrenser seg til intervjuene.

Komiteens vurdering

Målet med prosjektet slik det framstår i søknaden og av intervjuguiden er å få informasjon om pasientens behov for og opplevelse av å medvirke i pleie og behandling. Prosjektet dreier seg mer om organisering av helsetjenesten for en bestemt pasientgruppe enn om utvikling av metoder for diagnostisering og behandling av sykdom. Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning av REK innenfor de ordinære ordninger for helsetjenesten med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Vedtak

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres utengodkjenning av REK.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr.

helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A.

Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal
Professor
Leder

Jørgen Hardang
Komitésekretær

Kopi til: ragnhildflittie.onstad@hioa.no; kristin.halvorsen@hioa.no

Vedlegg 6 – SØKNAD NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

**MELDESKJEMA**

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Prosjekttittel		
Tittel	Erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom.	
2. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Høgskolen i Oslo og Akershus	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, vennligst ta kontakt med personverombudet.
Avdeling/Fakultet	Fakultet for helsefag	
Institutt	Institutt for helse, ernæring og ledelse	
3. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		
Fornavn	Kristin	Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt. Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig. Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc. NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Etternavn	Halvorsen	
Akademisk grad	Doktorgrad	
Stilling	Førsteamanuensis	
Arbeidssted	Høgskolen i Oslo og Akershus	
Adresse (arb.sted)	Kunnskapsveien 55	
Postnr/sted (arb.sted)	2007 Kjeller	
Telefon/mobil (arb.sted)	64849242 /	
E-post	kristin.halvorsen@hioa.no	
4. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Fornavn	Tonje	
Etternavn	Stenstad	
Akademisk grad	Høyere grad	
Privatadresse	Sørjordet 12	
Postnr/sted (privatadresse)	2010 Strømmen	
Telefon/mobil	99300974 /	
E-post	tonjestenstad@hotmail.com	
5. Formålet med prosjektet		
Formål	På verdensbasis er ca 64 mill mennesker rammet av KOLS og det forventes en økning på 30% de neste ti årene dersom det ikke igangsettes økte forebyggende tiltak. I Norge er mellom 250-300 000 rammet og det anslås at det brukes opp mot 2 mrd kr årlig på å behandle de som er hardest rammet. Blant viktige tiltak fremmes blant annet mestring og aktiv deltakelse i egen pleie og behandling. Formålet er å fremskaffe kunnskap om hvordan man best mulig kan legge til rette for medvirkning, slik at man kan bidra til å fremme helse og livskvalitet for pasienter rammet av KOLS. Tanken er at dette igjen kanskje kan bidra til å redusere antall sykehusinnleggelseser, noe som vil være positivt både i et samfunnsøkonomisk perspektiv og for pasientene selv.	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l. Maks 750 tegn.
6. Prosjektomfang		

Velg omfang	<ul style="list-style-type: none"> ● Enkel institusjon ○ Nasjonalt samarbeidsprosjekt ○ Internasjonalt samarbeidsprosjekt 	Med samarbeidsprosjekt menes prosjekt som gjennomføres av flere institusjoner samtidig, som har samme formål og hvor personopplysninger utveksles.
Oppgi øvrige institusjoner		
Oppgi hvordan samarbeidet foregår		
7. Utvalgsbeskrivelse		
Utvalget	Personer med KOLS GOLD III eller IV som har hjelp fra hjemmesykepleien minimum tre ganger pr uke.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F.eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.
Rekruttering og trekking	Personer vil rekrutteres gjennom hjemmesykepleie eller sykehus. Det vil på forhånd søkes om tillatelse til gjennomføring av intervjuer hos lederne ved de aktuelle institusjonene. Sykepleier eller lege ved institusjonen(e) vil bli spurt om å velge ut personer som fyller studiens inklusjonskriterer.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk.
Førstegangskontakt	Førstegangskontakt med intervjupersoner vil gjøres av lege/sykepleier ved institusjonen(e). De vil forespørre personer som fyller studiens inklusjonskriterer om de ønsker å delta. Frivillig deltakelse og informert samtykke understrekes.	Beskriv hvordan førstegangskontakten opprettes og oppgi hvem som foretar den. Les mer om dette på våre temasider.
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	
Antall personer som inngår i utvalget	På grunn av oppgavens omfang anbefaler veiledere fra høgskolen å ha mellom 6-8 deltakere, til tross for at anbefalt antall deltakere i en større kvalitativ studie er noe høyere (Kvale & Brinkman, 2009).	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja ○ Nei ●	Begrunn hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Hvis ja, begrunn		Les mer om Pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse
8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).
Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken		
Kommentar	Det vil gjennomføres kvalitative individuelle intervjuer ved bruk av en semi-strukturert intervjuguide.	
9. Datamaterialets innhold		
Redegjør for hvilke opplysninger som samles inn	Ved bruk av en semi-strukturert intervjuguide vil det samles inn data om pasientenes erfaringer med brukervedvirkning i møte med hjemmetjenesten. Det vil også bli stilt spørsmål rundt den nylig innførte Samhandlingsreformen og deres opplevelser i forbindelse/etterkant av denne innføringen, da et av målene i denne er økt fokus på nettopp brukervedvirkning. (se vedlegg intervjuguide) Den metodiske tilnærmingen er kvalitativ, og målet er å få innsikt i og forståelse for intervjupersonenes livssituasjon.	Spørreskjema, intervju-/temaguide, observasjonsbeskrivelse m.m. sendes inn sammen med meldeskjemaet. NB! Vedleggene lastes opp til sist i meldeskjema, se punkt 16 Vedlegg.

Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	Dersom det krysses av for ja her, se nærmere under punkt 11 Informasjonssikkerhet.
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input checked="" type="checkbox"/> Navn, fødselsdato, adresse, e-postadresse og/eller telefonnummer	Les mer om hva personopplysninger er NB! Selv om opplysningene er anonymiserte i oppgave/rapport, må det krysses av dersom direkte og/eller indirekte personidentifiserende opplysninger innhentes/registreres i forbindelse med prosjektet.
Spesifiser hvilke	Personenes navn vil samles inn, men vil ikke gjengis i masteroppgaven.	
Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?	Ja ○ Nei ●	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc. Kryss også av dersom ip-adresse registreres.
Hvis ja, hvilke?		
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja ● Nei ○	
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input checked="" type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Samles det inn opplysninger om tredjeperson?	Ja ○ Nei ●	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
Hvis ja, hvem er tredjeperson og hvilke opplysninger registreres?		
Hvordan informeres tredjeperson om behandlingen?	<input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	
Informeres ikke, begrunn		
10. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan utvalget informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Vennligst send inn informasjonsskrivet eller mal for muntlig informasjon sammen med meldeskjema.
Begrunn		NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 16 Vedlegg. Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes. Last ned vår veiledende mal til informasjonsskriv
Oppgi hvordan samtykke fra utvalget innhentes	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Innhentes ikke	Dersom det innhentes skriftlig samtykke anbefales det at samtykkeerklæringen utformes som en svarslipp eller på eget ark. Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.
Innhentes ikke, begrunn		
11. Informasjonssikkerhet		
Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en atskilt navnliste (koblingsnøkkel)	Ja ● Nei ○	Har du krysset av for ja under punkt 9 Datamaterialets innhold må det merkes av for hvordan direkte personidentifiserende opplysninger registreres.

Hvordan oppbevares navnelisten/koblingsnøkkel og hvem har tilgang til den?	Alt materiale vil anonymiseres ved bruk av kodelister og oppbevares i en låsbar safe. Navn- og kodelister vil oppbevares separat. Digitale data vil lagres på en PC uten nettilgang, som vil oppbevares i safe når den ikke er i bruk. Ingen andre enn masterstudenten vil ha tilgang til materialet. To veiledere fra høgsolen vil få lesetilgang ved behov. Alt materiale vil destrueres når studien er avsluttet og senest i mai 2015.	NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares sammen med det øvrige materialet?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvorfor oppbevares direkte personidentifiserende opplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?		
Oppbevares direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Spesifiser		
Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet?	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert datamaskin tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input checked="" type="checkbox"/> Fysisk isolert privat datamaskin <input type="checkbox"/> Privat datamaskin tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Notater/papir <input checked="" type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger. Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.
Annen registreringsmetode beskriv	Noe materiale vil oppbevares på en PC tilknyttet skolens server. Det understrekes imidlertid at personopplysninger ikke vil oppbevares her.	
Behandles lyd-/videoopptak og/eller fotografi ved hjelp av datamaskinbasert utstyr?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Kryss av for ja dersom opptak eller foto behandles som lyd-/bildefil. Les mer om behandling av lyd og bilde.
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Som nevnt over, vil digitale data lagres på en PC uten nettilgang, som vil oppbevares i låsbar safe når den ikke er i bruk. PC'en vil være passordbeskyttet og kun masterstudenten vil ha tilgang til passord. To veiledere fra høskolen vil få lesetilgang ved behov, slik at de kan gi nødvendig veiledning underveis.	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbar rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Dersom det benyttes mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon), oppgi hvilke	Privat bærbar datamaskin vil bli benyttet, men identifiserbare opplysninger vil ikke bli lagret der.	NB! Mobile lagringsenheter bør ha mulighet for kryptering.
Vil medarbeidere ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvem?		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. ved bruk av elektronisk spørreskjema, overføring av data til samarbeidspartner/databehandler mm.
Hvis ja, hvilke?		
Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, til hvem?		
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback,

Hvis ja, hvilken?		Synovate MMI, Norfakta eller transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraksreguleres
12. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement. Dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger skal for alle typer forskning søkes
Kommentar		Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole, etc.
Hvis ja, hvilke?	Det har allerede blitt sendt en søknad om godkjenning til REK for gjennomføring av studien. Etter å ha vurdert søknaden har de gitt tilbakemelding om at studien ikke trenger deres godkjenning. De begrunner dette med at studien dreier seg mer om organisering av helsetjensten for en bestemt pasientgruppe enn om utvikling av metoder for diagnostisering og behandling av sykdom. Videre vil det, som nevnt tidligere, søkes om tillatelse til gjennomføring av intervjuer hos ledelsen ved institusjonen(e) der intervjupersoner skal rekrutteres.	
13. Prosjektperiode		
Prosjektperiode	Prosjektstart: 18.11.2013 Prosjektstutt: 15.05.2015	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når førstegangskontakten med utvalget opprettes og/eller datainnsamlingen starter. Prosjektstutt Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet. Prosjektet anses vanligvis som avsluttet når de oppgitte analyser er ferdigstilt og resultatene publisert, eller oppgave/avhandling er innlevert og sensurert.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektstutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	Med anonymisering menes at datamaterialet bearbeides slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner. NB! Merk at dette omfatter både oppgave/publikasjon og rådata. Les mer om anonymisering
Hvordan skal datamaterialet anonymiseres?	Allt materiale vil bli slettet fra PC(er) ved prosjektstutt. Skriftlig materiale vil makuleres ved høgskolens makuleringssystem. Prosjektets sluttdato tar høyde for artikkel. Datamateriale må derfor oppbevares til artikkel er publisert.	Hovedregelen for videre oppbevaring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte. Årsaker til oppbevaring kan være planlagte oppfølgingsstudier, undervisningsformål eller annet.
Hvorfor skal datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon?		Datamaterialet kan oppbevares ved egen institusjon, offentlig arkiv eller annet.
Hvor skal datamaterialet oppbevares, og hvor lenge?		Les om arkivering hos NSD
14. Finansiering		

Hvordan finansieres prosjektet?	Det vil ikke søkes om finansiering til studien. Eventuelle utgifter underveis dekkes av masterstudenten.	
15. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		
16. Vedlegg		
Antall vedlegg	4	

Vedlegg 7 – TILBAKEMELDING NSD

Kristin Halvorsen

Institutt for helse, ernæring og ledelse Høgskolen i Oslo og Akershus

Postboks 4, St. Olavs plass

0130 OSLO

Vår dato: 15.11.2013 Vår ref: 35943 / 2 / KH Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.10.2013.

Meldingen gjelder prosjektet:

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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Endringsmeldinger gis via et eget skjema,

<http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Tonje Stenstad tonjestenstad@hotmail.com

*35943 Erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom**Behandlingsansvarlig Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder**Daglig ansvarlig Kristin Halvorsen**Student Tonje Stenstad*

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Kjersti Haugstvedt

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 35943

Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet, men anbefaler at det fremgår av skrivet at student ikke er kjent med pasientens identitet før de eventuelt selv tar kontakt/samtykker.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Prosjektet avsluttes 15.05.2015 og innsamlede opplysninger anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 8 – SØKNAD LEDER AMBULERENDE TEAM

Forespørsel om rekruttering av respondenter til intervjuer relatert til masteroppgave blant pasienter i kommunehelsetjenesten

Undertegnede ber om tillatelse til å få rekruttere respondenter til intervjuer med hjelp fra sykepleier *** som er ansatt hos dere. *** er kontaktet og har sagt seg villig til å bidra dersom det gis tillatelse fra hennes leder. Intervjuene er en del av en pågående masteroppgave innen fagområdet helse og empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag, Institutt for helse, ernæring og ledelse.

Oppgavens tittel er "Opplevelser og erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom". Studiens overordnede hensikt er å utforske og få innsikt i erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant pasienter med KOLS. Formålet er å fremskaffe kunnskap om hvordan man best mulig kan legge til rette for medvirkning, slik at man kan bidra til å fremme helse og livskvalitet for denne pasientgruppen.

Oppgaven har en kvalitativ tilnærming og det vil benyttes en semi-strukturert intervjuguide. Intervjuene vil vare i mellom 45-60 minutter og hvis mulig gjennomføres hjemme hos de aktuelle respondentene.

Aktuelle respondenter vil i forkant av intervjuene bli informert om studiens hensikt, at informasjonen vil bli behandlet anonymt og at de kan trekke seg fra studien på et hvilket som helst tidspunkt. Videre vil det understrekes at dersom de skulle trekke seg, vil det ikke få noen konsekvenser for den øvrige behandlingen de mottar i kommunen. Når det gjelder kommunens navn, vil det ikke bli publisert i masteroppgaven. Lederen for kommunehelsetjenesten i kommunene vil bli kontaktet og forespurt om tillatelse i forkant av intervjuene.

Utfyllende informasjon om studien finnes i vedlagt prosjektbeskrivelse.

Studien er forelagt og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) 15.11. 2013. I henhold til tilbakemeldingen fra NSD omfattes studien ikke av meldeplikten etter personvernloven.

Fag- og forskningsveiledere i denne studien er førstelektor Ragnhild Flittie Onstad og førstelektor Dag Willy Tallaksen. Begge er ansatt ved Høgskolen i Oslo og Akershus, fakultet for helsefag, institutt for helse, ernæring og ledelse. Veilederne kan ved behov kontaktes pr e-post: dagwilly.tallaksen@hioa.no ragnhildflittie.onstad@hioa.no

Med hilsen

Tonje Stenstad

Vedlegg 9 – TILBAKEMELDING FRA LEDER I AMBULERENDE TEAM

SV: Forespørsel om rekruttering av respondenter til intervjuer

Fra: *** ** (***.**@***.no)

Sendt: 9. desember 2013 15:38:27

Til: 'Tonje Stenstad'
(tonjestenstad@hotmail.com)

Hei!

Beklager sent svar.

Jeg gir herved tillatelse til at du kan benytte deg av *** for å rekruttere respondenter til din masteroppgave, ser at hun har sagt seg villig til dette.

Dette forutsetter at *** snakker med vedkommende i forkant, og at undersøkelsen ikke kan spores tilbake til respondentene. I tillegg må også kommunehelsetjenesten/evt.fastlege kontaktes og gi tillatelse.

Lykke til med oppgaven!

Med vennlig hilsen

*** **

Seksjonssykepleier

*** **universitetssykehus**

Spesialistpoliklinikk og Legevakt **

Tlf: +47 ** ** ** ** (sentralbord)

Tlf. +47 ** ** **

E-Post: ***.**@***.no

Fra: Tonje Stenstad [mailto:tonjestenstad@hotmail.com]

Sendt: 28. november 2013 09:13

Til:*** ****

Emne: Forespørsel om rekruttering av respondenter til intervjuer

Hei!

Vedlagt ligger en forespørsel til deg om tillatelse til å få rekruttere respondenter til intervjuer relatert til en masteroppgave med hjelp fra sykepleier *****. Studiens prosjektbeskrivelse er også lagt ved, dersom du skulle ønske mer utfyllende informasjon om prosjektet.

Mvh

Tonje Stenstad

Vedlegg 10 – FORESPØRSEL LEDERE I HJEMMETJENESTEN

Forespørsel om gjennomføring av intervjuer relatert til masteroppgave blant pasienter i kommunehelsetjenesten.

Undertegnede ber om tillatelse til å få gjennomføre individuelle intervjuer med 6-8 personer som mottar hjemmesykepleie i deres kommune. Intervjuene er en del av en pågående masteroppgave innen fagområdet helse og empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultetet for helsefag, Institutt for helse, ernæring og ledelse.

Oppgavens tittel er "Opplevelser og erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom". Studiens overordnede hensikt er å utforske og få innsikt i erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant pasienter med KOLS. Formålet er å fremskaffe kunnskap om hvordan man best mulig kan legge til rette for medvirkning, slik at man kan bidra til å fremme helse og livskvalitet for denne pasientgruppen.

Oppgaven har en kvalitativ tilnærming og det vil benyttes en semi-strukturert intervjuguide. Intervjuene vil vare i mellom 45-60 minutter og hvis mulig gjennomføres hjemme hos de aktuelle respondentene.

Aktuelle respondenter vil i forkant av intervjuene bli informert om studiens hensikt, at informasjonen vil bli behandlet anonymt og at de kan trekke seg fra studien på et hvilket som helst tidspunkt. Videre vil det understrekes at dersom de skulle trekke seg, vil det ikke få noen konsekvenser for den øvrige behandlingen de mottar i kommunen. Når det gjelder kommunens navn, vil det ikke bli publisert i masteroppgaven.

Utfyllende informasjon om studien finnes i vedlagt prosjekbeskrivelse.

Når det gjelder rekruttering av respondenter, har jeg kontaktet sykepleier **** tilknyttet ambulerende team ved ****. Hun følger opp KOLS-pasienter etter utskrivelse fra sykehus i deres kommune, og har sagt seg villig til å hjelpe meg. Tillatelse er gitt fra hennes leder.

Studien er forelagt og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) 15.11.2013. I henhold til tilbakemeldingen fra NSD omfattes studien ikke av meldeplikten etter personvernloven.

Fag- og forskningsveiledere i denne studien er førstelektor Ragnhild Flittie Onstad og førstelektor Dag Willy Tallaksen. Begge er ansatt ved Høgskolen i Oslo og Akershus, fakultet for helsefag, institutt for helse, ernæring og ledelse. Veilederne kan ved behov kontaktes pr e-post: dagwilly.tallaksen@hioa.no ragnhildflittie.onstad@hioa.no

Med hilsen

Tonje Stenstad

Vedlegg 11 – TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE A

SV: Forespørsel om tillatelse til å gjennomføre intervjuer blant brukere av hjemmetjenesten i * kommune**

Fra: *** ***** (***.*****@***.kommune.no)

Sendt:10. januar 2014 09:55:38

Til: 'Tonje Stenstad'
(tonjestenstad@hotmail.com)

Viser til forespørsel om gjennomføring av intervjuer relatert til masteroppgave blant pasienter i kommunehelsetjenesten.

Hjemmetjenesten i *** kommune har ingen innvendinger til opplegget og ønsker lykke til.

*** *****

Virksomhetsleder

Hjemmetjenesten

Direkte:** ** ** *

Mobiltelefon: *** ** ** *

Fra: Tonje Stenstad [mailto:tonjestenstad@hotmail.com]

Sendt: 10. januar 2014 09:48

Til: *** *****

Emne: Forespørsel om tillatelse til å gjennomføre intervjuer blant brukere av hjemmetjenesten i *** kommune

Hei!

Sender deg forespørsel og informasjon om min masteroppgave som avtalt på telefon.

Vedlagt ligger forespørsel og prosjektbeskrivelse.

Tusen takk for hjelpen!

Mvh

Tonje Stenstad

Vedlegg 12 - TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE B

Re: RE:

Fra: *** ***** (***.****@***.kommune.no)

Sendt: 19. desember 2013 12:28:32

Til: Tonje Stenstad (tonjestenstad@hotmail.com)

Hei igjen!

Så lenge du og sykehuset ivaretar det juridiske og organiserer det rundt intervjuene er det helt ok. Om det fremkommer opplysninger om hjemmetjenesten som vi kan ta lærdom av for å få bedre tjenester vil det være fint med en tilbakemelding.

Lykke til og god jul.

Med vennlig hilsen

*** *****

Virksomhetsleder hjemmetjenesten og praktisk bistand

*** kommune

Den 18. des. 2013 kl. 12:47 skrev "Tonje Stenstad" <tonjestenstad@hotmail.com>:

Hei! Takk for svar! Jeg skal intervju pasienter i flere kommuner, så det blir nødvendigvis ikke så mange fra hver kommune. Når det gjelder hjelp, så trenger du ikke bidra med noe annet enn din tillatelse. Som jeg skriver i forespørselen, er det en sykepleier tilknyttet ambulerende team som hjelper meg med å komme i kontakt med aktuelle pasienter. Hun følger opp KOLS-pasienter hjemme etter utskrivelse fra sykehus, så har god oversikt over hvem som kan kontaktes. Kommunen trenger dermed ikke bidra med noe. Ville bare kontakte dere forkant for å høre om dere synes det er i orden at intervjuene gjennomføres, da det er kontakten med hjemmesykepleien som er i fokus.

Mvh

Tonje Stenstad

From: ***.****@***.kommune.no

To: tonjestenstad@hotmail.com

Date: Wed, 18 Dec 2013 09:36:44 +0100

Subject:

Hei! Jeg har mottatt din forespørsel om mulighet for å kunne intervju brukere av hjemmetjenesten. På grunn stor arbeidsmengde kan jeg ikke se at jeg har kapasitet til å kunne hjelpe deg med dette. Har jeg forstått det riktig skal du intervju pasienter med KOLS, og du kan da rette en forespørsel til Helseavdelingen i kommunen her som jobber med denne gruppen pasienter.

Med vennlig hilsen

*** *****

Virksomhetsleder Hjemmetjenesten

Hjemmesykepleie og praktisk bistand

Vedlegg 13 - TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE C

13/04976-5 - Masteroppgave - tillatelse til å intervju brukere av hjemmetjenesten i *** kommune

Fra: *** ***** (***.**.*@***.kommune.no)

Sendt:6. januar 2014 10:53:22

Til: 'Tonje Stenstad' (tonjestenstad@hotmail.com); 'Tonje Stenstad' (tonjestenstad@hotmail.com)

Hei!

Bra du sendte en ny forespørsel da jeg ikke kunne finne igjen den forrige mailen din.

Vi stiller oss positive til din forespørsel.

Hjemmetjenesten i *** er organisert i to distrikt med hver sin avdelingssykepleier og fagkoordinator. I tillegg har vi en koordinator for brukerstyrte personlige assistenter.

På distrikt sør er det **** som er avd.spl og **** som er fagkoordinator. **** treffes på ***.***@***.kommune.no,

På distrikt nord er **** avd.spl distrikt nord og **** fagkoordinator. *** treffes på ***.***@***.kommune.no.

Med hilsen

**** ****

Enhetsleder hjemmetjenesten

Telefon: ** ** ** ***/ ** ** ** **

Fra: Tonje Stenstad [mailto:tonjestenstad@hotmail.com]

Sendt: 6. januar 2014 10:16

Til: *** kommune

Emne: Ny forespørsel til enhetsleder ****

Hei!

Vedlagt ligger en forespørsel til enhetsleder ***** om tillatelse til å få rekruttere respondenter og gjennomføre intervjuer blant brukere av hjemmetjenesten i *** kommune. Denne forespørselen ble sendt 10/12-13, men da jeg ikke har hørt noe ennå forsøker jeg i dag å sende en ny forespørsel. Intervjuene er del av en masteroppgave relatert til fagområdet helse og empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Studiens prosjektbeskrivelse er lagt ved, dersom det skulle være ønskelig med mer utfyllende informasjon om prosjektet.

Håper på positiv tilbakemelding!

Mvh

Tonje Stenstad

Vedlegg 14 - TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE D

SV: Forespørsel om gjennomføring av intervjuer blant brukere av hjemmesykepleien i * kommune**

Fra: *** ***** (***.*****@***.kommune.no)

Sendt:6. januar 2014 10:48:06

Til: 'Tonje Stenstad' (tonjestenstad@hotmail.com)

Hei

Beklager så mye at jeg ikke har svart på din første mail. Bekrefter at den er mottatt, men at den beklageligvis er blitt oversett i en travel hverdag.

Jeg gir med dette tillatelse til å gjennomføre intervjuene relatert til din masteroppgave.

Mvh

*** *****

Tlf. ** ** **17

Fra: Tonje Stenstad [mailto:tonjestenstad@hotmail.com]

Sendt: 6. januar 2014 07:59

Til: *** *****

Emne: Forespørsel om gjennomføring av intervjuer blant brukere av hjemmesykepleien i *** kommune

Hei!

Vedlagt ligger en forespørsel til deg om tillatelse til å få rekruttere respondenter og gjennomføre intervjuer blant brukere av hjemmetjenesten i *** kommune. Denne forespørselen ble sendt 10/12-13, men da jeg ikke har hørt noe ennå forsøker jeg i dag å sende en ny forespørsel. Intervjuene er del av en masteroppgave relatert til fagområdet helse og empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Studiens prosjektbeskrivelse er lagt ved, dersom det skulle være ønskelig med mer utfyllende informasjon om prosjektet. Håper på positiv tilbakemelding!

Mvh

Tonje Stenstad

Vedlegg 15 - TILBAKEMEDLING FRA LEDER I HJEMMETJENESTEN KOMMUNE E

SV: Bekreftelse på tidligere tillatelse til å gjennomføre intervju blant brukere av hjemmetjenesten

*** ***** (***.*****@****.kommune.no)

[Legg til i Kontakter](#)

10:03

Til: 'Tonje Stenstad'

Hei

Jeg bekrefter at Tonje Stenstad, masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus, har fått tillatelse til å intervju personer rammet av KOLS som får hjelp fra hjemmetjenesten i *** kommune.

Med vennlig hilsen

*** *****

Avdelingsleder

Telefon: ** ** * ** *, Telefaks: ** ** * ** *

Dir. innvalg: ** ** * ** * Mobil: *** ** ** *

E-post: ***.*****@****.kommune.no

Web: http://www.***.kommune.no

Fra: Tonje Stenstad [mailto:tonjestenstad@hotmail.com]

Sendt: 5. mai 2014 08:37

Til: *** *****

Emne: Bekreftelse på tidligere tillatelse til å gjennomføre intervju blant brukere av hjemmetjenesten

Hei!

Mitt navn er Tonje Stenstad og jeg er masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Jeg snakket med deg på telefon 6/2-2014, og du ga meg da tillatelse til å intervju personer rammet av KOLS som får hjelp fra hjemmetjenesten i deres kommune. Da jeg nå holder på å avslutte masteroppgaven, lurte jeg på om du kunne bekrefte denne tillatelsen på mail? Jeg ønsker nemlig å legge denne bekreftelsen som vedlegg til min oppgave, slik at jeg får vist at jeg har gått riktig frem og fått alle nødvendige tillatelser.

På forhånd takk for hjelpen!

Mvh

Tonje Stenstad

Vedlegg 16 – SKJEMA FOR INFORMERT SAMTYKKE TIL PASIENTER I KOMMUNEHELSETJENESTEN

Forespørsel om deltakelse i undersøkelse om ”Opplevelser og erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en undersøkelse om erfaringer med brukermedvirkning blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS. Studien utføres av en student ved studiet Helse og empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag, og informasjonen du gir vil bli brukt i en masteroppgave. Du blir spurt om å delta fordi du fyller kriteriene om å ha diagnosen KOLS, har vært innlagt på sykehus det siste året og har hjelp fra hjemmesykepleien.

Hensikten er å finne ut hvilke erfaringer personer som er rammet av KOLS har med brukermedvirkning i møte med hjemmesykepleien. Det er stadig flere personer som får KOLS, og målet er å gi helsepersonell mer kunnskap om pasientgruppens behov, slik at de kan tilby deg og andre i samme situasjon som deg best mulig pleie og behandling.

Hva innebærer studien?

Dersom du sier ja til å bli med i undersøkelsen vil du bli intervjuet en gang av masterstudenten om dine erfaringer med brukermedvirkning. Intervjuet vil vare i mellom 45-60 minutter, eventuelt kortere. Aktuelle tema for intervjuet er brukermedvirkning og dine opplevelser rundt dette i møte med hjemmesykepleien. Det vil også bli stilt spørsmål rundt dine erfaringer med den nylig innførte Samhandlingsreformen.

Mulige fordeler og ulemper

Det kan oppleves som slitsom å bli intervjuet over lengre tid, og hvis du blir sliten underveis kan du si ifra til den som intervjuer om at du vil ta en pause. Du kan også velge å avbryte intervjuet, hvis du ønsker det.

Blant fordelene er det et mål om at ved å få et innblikk i din og andres situasjon, kan helsepersonell få økt forståelse og kunnskap om hvilke ønsker og behov personer rammet av

KOLS har når det gjelder å få være med å ta avgjørelser som gjelder egen pleie og behandling.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger du gir vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger.

Det er kun masterstudenten og to veiledere fra høyskolen som har tilgang til informasjonen du gir. Informasjonen vil bli slettet når masteroppgaven er ferdigskrevet, og dette vil skje senest i mai 2015.

Informasjonen du gir kan ikke spores tilbake til deg. Ingen navn eller andre personopplysninger vil bli offentliggjort i oppgaven og dataene vil anonymiseres. Navnet på kommunen du bor i og mottar helsehjelp fra vil heller ikke bli publisert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i undersøkelsen, og du kan, om du sier ja til å delta, når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deg fra å delta. Data du har gitt fra deg vil da bli destruert og blir ikke benyttet. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deg eller behandlingen du får.

Dersom du ønsker å delta, skriver du under på samtykkeerklæringen på neste side. Dersom du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til undersøkelsen, kan undertegnede kontaktes underveis eller i etterkant av intervjuet.

Med hilsen

Tonje Stenstad

Masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag. Tlf: 99300974

Jeg samtykker til å delta i undersøkelsen "Opplvleser og erfaringer med brukermedvirkning i kommunehelsetjenesten blant personer rammet av kronisk obstruktiv lungesykdom".

Navn

Dato
