



HØGSKULEN I VOLDA

Masteroppgåve i helse- og sosialfag - meistring og myndiggjering

Individuell Plan i palliativ fase,

- *ein plan for eit verdig liv*

45 studiepoeng

Sølvi Anne Eide Lunde

Desember / 2011

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

Forord

Hensikta med studien var å få meir kunnskap om pårørande si erfaring med bruk av Individuell Plan (IP) i palliativ fase. Og om prosessen med utforming av IP styrka pårørande si oppleving av meistring av heimesituasjonen med ein alvorleg sjuk den siste tida. Pårørande si meistring av heimesituasjonen spelar ofte ei avgjerande rolle for å oppfylle ønsket til den sjuke om å vere heime den siste tida. Forskning viser at det er svært krevande å vere nær pårørande til pasientar i palliativ fase.

Ei stor takk til pårørande som var villeg til å bruke av si tid og dele sine livserfaringar frå ei sårbar tid. Utan Dykkar velvilje hadde ikkje studien kome til. Forskar har stor respekt og audmjukhet for Dykkar tillit, ærlege og velvillege deltaking. Og forskar har prøvd å ta vare på Dykkar stemme på ein respektfull og varlege måte, og samstundes løfte den fram i det offentlege rom. Takk til helsepersonell som var villege til å finne forskningspersonar og vere co-moderatorar.

Arbeidet med denne studien kan på mange vis samanliknast med ein lang og krevande fjelltur. Turen byrja i lett terreng, og stien syntest klar, men krevande. Forskar gjekk motivert i motbakkane opp mot høgdedraga, - over bakketoppar og ned i djupe dalar. I dei djupaste dalane var det som å gå seg vill i skogen. Fortvilninga og frustrasjonen var stor. Men med hjelp frå vegleiar fann forskar ein ny og ukjend sti vidare. Tilslutt endar turen på eit ukjent høgdedrag. Utsynet var utruleg flott, og gleda var stor over å ha nådd målet. Bildet kan og illustrere forskar si eiga kunnskapsutvikling undervegs. Ny kunnskap og innsikt hjå forskar har ”openbart” seg på eit anna nivå enn tidlegare i løpet av denne prosessen.

Mange har støtta og oppmuntra undervegs. Først vil eg takke vegleiar professor Arne Wilhelm Rehnsfeldt ved Høgskulen Stord/ Haugesund for konstruktive og oppmuntrande tilbakemeldingar undervegs. Takk til alle kollegar, både noverande og tidlegare, som på ulike måtar har støtta og oppmuntra i prosessen. Ei særleg takk må rettast til Høgskulen Stord / Haugesund. Takk til biblioteket ved Høgskulen Stord / Haugesund med uvurderleg hjelp med å skaffe litteratur og opplæring i Ref Works. Takk til Norsk Sykepleierforbund og Kompetansesenteret i Lindrande behandling i Helseregion Vest for støtte.

Og sist, men ikkje minst, ei stor takk til familien min som har gitt meg støtte, oppmuntring og rom undervegs til å arbeide med masteroppgåva. Særleg til Terje, som har levd med ei kone som periodevis har levd i sin eigen verden. Takk til mamma, Ingrid, som har godtatt å ikkje få så mykje besøk siste tida. Takk til ungane; Håkon, Elisabeth, Ingrid og Odd-Tørres som på ulike vis har levd med ei mor som ikkje alltid kan stille opp. Takk for støtta og oppmuntringa frå dykk alle. Håpar dette kan inspirere dykk til vidare studier, og sjå at alder er ingen hindring. No håpar eg å tilbringe meir tid saman med Bastian, resten av familien og gode vener.

Desember 2011

Sølvi A. Eide Lunde

Master i meistring og myndiggjering
Høgskulen i Volda / Høgskulen Stord/ Haugesund

Abstract

Purpose:

Many patients in the final stages of life want to be at home. Relatives have an important role in caring for the sick, and their mastery of the homesituation is often crucial. Healthservice is responsible for ensuring academic defense medical services, and enhancing relatives in mastering the homesituation.

The purpose of this study was to explore relatives` experiences with the process around the Individuell Plan (IP) in the palliative phase. The use of IP have contributed strengthening the relatives`s ability of coping with a seriously ill at home. Relatives`s experiential learning is important for the health service can be arranged for relatives`s mastery of the homesituation through the use of IP.

Method:

Qualitative design with a phenomenological hermeneutic approach is used to obtain their relatives lived experiences. Multistage focusgroups in Helseregion Vest area was the data collection method, and a total of 12 female participants participated. They represent 5 IP. Interviews were done from 4 months to 18 months after the death. The Lindseth & Norberg (2004) phenomenological hermeneutic analysis method is used.

Result:

The process of IP in the palliative phase can strengthen coping among some participants. Some participants experienced increased coping through the formalization of competent specialists and resource network. Healthservice presented as a coordinated, informed and coherent service. Some experienced IP contributed to hope and dignity.

For other participants IP had little importance. IP is more in use where enthusiasts specialists take the initiative. The process of IP started late in the progress.

Does the health service's responsibility for the information about the initiative and efforts to create a good process around the IP so we are legally obligated to?

Summary:

Caring for seriously ill and dying is demanding for close relatives in the palliative phase. Information and initiatives for the start of the IP should be prioritized more by local and specialist healthservices. Healthservice should facilitate a dialogue between the responsible professional, patient and relatives early in the palliative phase. The dialogue must be based on trust, userparticipation and equality. The process around the IP can strengthen the relatives mastery of the home-situation, and facilitate a life-ending in the home according with patient and relatives`s wishes. This warrants further investigation.

MeSH : Patient care planning, family, caregivers, palliative care, adaption, qualitative research

Sølvi Eide Lunde

Desember 2011

Master i meistring og myndiggjering
Høgskulen i Volda / Høgskulen Stord/ Haugesund

Samandrag

Bakgrunn og hensikt med studien:

Mange pasientar i sluttfasen av livet ønsker å få vere mest mogleg heime. Pårørande har ei viktig rolle i omsorga for den sjuke, og deira meistring av heimesituasjonen vert ofte avgjerande om den sjuke kan vere heime. Helsetenesta har ansvar for å sikre fagleg forsvarlege tenester, og styrke pårørande i meistring av heimesituasjonen.

Hensikten med studien var å utforske nære pårørande sine erfaringar med prosessen kring Individuell Plan(IP) i palliativ fase. Om bruk av IP bidrog til å styrke pårørande si evne til meistring med ein alvorleg sjuk heime. Pårørande sin erfaringskunnskap er viktig for at helsetenesta kan tilrettelegga for pårørande si meistring av heimesituasjonen gjennom bruk av IP.

Metode og utval:

Kvalitativt design med ei fenomenologisk hermeneutisk tilnærming er brukt for å få fram pårørande sine levde erfaringar. To fleirstegs fokusgrupper i Helseregion Vest området var datainnsamlingsmetoden, og til saman 12 kvinnelege forskningspersonar deltok. Desse representerer 5 IP. Intervjua var gjort frå 4 månader til 18 månader etter dødsfallet. Lindseth & Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske analysemetode er brukt.

Resultat:

Proessen kring IP i palliativ fase kan styrke meistring hjå nokre forskningspersonar. Nokre forskningspersonar opplevde auka meistring gjennom formalisering av ansvarlege fagpersonar og ressursnettverk. Helsetenesta stod fram som ei heil, koordinert, informert og samanhengande teneste. Nokre opplevde IP bidrog til ivaretaking av håp og verdighet. For andre forskningspersonar hadde IP lita eller inga betydning. IP blir meir brukt der fagpersonar, eldsjeler, tar initiativ til oppstart. Proessen med IP starta seint i forløpet. Ivaretar helsetenesta sitt ansvar for informasjon om, initiativ til og tilrettelegging for ein god prosess kring IP slik me juridisk er forplikta til?

Konklusjon:

Omsorg for alvorleg sjuke og døyande er krevande for nære pårørnde i palliativ fase. Informasjon og initiativ til oppstart av IP bør prioriterast meir av kommune- og spesialisthelsetenesta. Helsetenesta bør tilrettelegge for ein god dialog mellom ansvarleg fagperson, pasient og pårørnde så tidleg som mogleg i palliativ fase. Dialogen må baserast på tillit, brukarmedverknad og likeverd. Prosessen kring IP kan då styrke pårørnde si meistring av heimesituasjonen, og tilrettelegge for ei livsavslutning i heimen i tråd med pasient og pårørnde sine ønsker. Det er behov for vidare studier innan IP, palliasjon og pårørnde omsorg.

Nøkkel ord: Individuell plan, pårørnde omsorg, palliativ fase, meistring , kvalitativ studie

Sølvi Anne Eide Lunde

Desember 2011

*...Effective palliative care
requires a broad multidisciplinary approach
that includes the family and makes
use of available community resources...*

WHO 2009

1.0 INNLEIING.....	12
1.1 Bakgrunn og formål med studien	12
1.2 Bakgrunn for val av tema	13
1.3 Presentasjon av problemformulering.....	14
1.4 Kort om metode	14
1.5 Oppgåva si oppbygging	15
1.6 Begrepsavklaring	16
2.0 TEORETISK REFERANSERAMME	18
2.1 Antonovskys meistringsteori	18
2.2 Giddens om tillit	23
2.3 Løgstrup og den etiske fordring.....	26
2.4 Person - sentrert omsorg	29
3.0 KUNNSKAPSOVERSYN OG FORSKNINGSSTATUS INNAN FAGFELTET	37
3.1 Pårørende i palliativ fase	37
3.1.1 Pårørandeutfordringar i palliativ fase	37
3.1.2 Palliasjon og palliativ fase.....	40
3.2 Individuell Plan.....	41
3.2.1 Forankring og politiske føringar	41
3.2.2 Kva er Individuell Plan (IP)	42
3.2.3 Pårørende og brukarmedverknad	45
3.2.4 Pårørende og IP i palliativ fase	48
4.0 METODE	49
4.1 Val av kvalitativ metode.....	50
4.1.1 Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming	50
4.2 Begrepet forforståing	52
4.2.1 Eiga forforståing	53
4.3 Datainnsamlingsmetode.....	54

4.3.1 Fokusgrupper - definisjonar	54
4.3.2 Fleirstegs fokusgrupper	55
4.4 Personvern og forskningsetiske vurderingar	56
4.4.1 Godkjenning av studien	56
4.4.2 Rekruttering av forskningspersonar	57
4.4.3 Utval	58
4.4.4 Gjennomføring av fleirstegs fokusgruppeintervju	59
4.5 Instrument i datainnsamlinga.....	61
4.6 Analyse av data.....	61
4.6.1 Fenomenologisk hermeneutisk analysemetode	62
4.7 Metode for litteratursøk	65
5.0 PRESENTASJON AV FUNN OG RESULTAT	67
5.1 Tillitsskapande relasjon	67
5.2 Heilhetleg omsorg og behandling	70
5.3 Ivareta håp og verdighet	72
5.4 Kampen som pårørande	73
5.4.1 Ansvar for å ivareta den sjuke	74
5.4.2 Dilemma som pårørande.....	74
5.4.3.Konfliktar med den sjuke.....	74
5.4.4. Pårørande si belastning som pårørande	75
5.5 Støtte som pårørande	76
5.6 Dei siste timane i saman	77
6.0 DRØFTING	78
6.1 Drøfting av datainnsamlingsmetode	78
6.2 Drøfting av analysemetode	81
6.3 Forskningsetiske drøftingar	82
6.4 Generaliserbarhet, reliabilitet og validitet	83

6.5 Drøfting av funn og resultat.....	85
6.5.1 Å skape tillit og ei samanhengande profesjonell helseteneste i palliativ fase.....	85
6.5.2 Å ivareta håp og verdighet	94
6.5.3 Å få leve saman inntil døden	98
6.5.4 Å meistre kvardagen som pårørande i palliativ fase	99
6.5.5 Drøfting av andre funn	102
6.6 Ei heilskapleg forståing og refleksjonar framover	102
7.0 KONKLUSJON OG OPPSUMMERING	105
REFERANSELISTE.....	108
VEDLEGG	108

1.0 INNLEIING

1.1 Bakgrunn og formål med studien

Forskning viser at dei fleste alvorleg sjuke pasientane ønsker å vere mest mogleg heime med dei næraste den siste tida (NOU 1999 : 2, 1999). Studier har vist at dei fleste pasientane vil døy heime. Og utan god hjelp frå pårørande, er heimeomsorg vanskeleg (Haugen, Jordhøy, Engstrand, Hessling, & Garasen, 2006; Helsedirektoratet, 2007; Helsedirektoratet, 2010). Når pasienten vert sjukare og svakare, må ofte pårørande overta meir ansvar. Å vere pårørande til ein alvorleg sjuk heimebuande pasient kan vere krevande. Og pårørande vert ofte avgjerande for å oppfylle ønsket om å vere mest mogleg heime. Pårørande si meistring av heimesituasjonen spelar difor ei avgjerande rolle for å oppfylle ønsket til den sjuke om å vere heime den siste tida (Bøckmann & Kjellevoid, 2010; Kaasa, 2007). Føresetnad for å planlegge heimedød, er trygge pårørande som har støtte i eit godt og døgntkontinuerleg medisinsk nettverk bygd opp kring fastlege og heimesjukepleie (Rosland, von Hofacker, & Paulsen, 2006). Erfaringar frå Telemark med bruk av IP i palliativ fase, sikra kreftpasientar betre oppfølging (Skarholt, 2005). Som spesialsjukepleiar i kommunehelsetenesta møter eg alvorleg sjuke pasientar og deira pårørande i palliativ fase. Dette er ei krevande tid med store utfordringar for pasient og pårørande. Pårørande treng ofte støtte og oppfølging for å klare desse utfordringane dei står i. Og samhandling mellom pårørande, pasient og ulike nivå i helsetenesta vert ofte ein kritisk faktor for å få kvardagen til å fungere. Utforming av Individuell Plan (IP) kan vere eit nyttig verktøy for å sikre koordinering, samarbeid og samhandling mellom pasient, pårørande og tenesteytarar.

Auka tal eldre og auke i kreftincidens vil medføre fleire heimebuande pasientar i palliativ fase (Samhandlingsreformen, 2010). Palliasjon er identifisert av WHO (2011) som ei av dei store folkehelseutfordringane grunna ein aldrande populasjon. Samhandlingsreformen (2010) omtalar aukande helsekostnader, auka krav til omsorg og ei befolkning som lever lenger med alvorlege kroniske sjukdomar, som vil kreve ei meir effektiv helseteneste. Ei auka desentralisering av helsetenesta, frå spesialisthelsetenesta til kommunehelsetenesta, medføre at fleire pasientar er heime i palliativ fase med oppfølging både frå kommune- og

spesialisthelsetenesta. Samhandlingsreformen, som trer i kraft 01.01.12, vil bidra til at fleire pasientar i palliativ fase vil tilbringe meir tid heime, og kan avslutte livet i heimen (Samhandlingsreformen, 2010).

Pasientar i palliativ fase har ofte komplekse og samansette utfordringar som krev eit heilskapleg og individuelt tilpassa tenestetilbod (Kaasa, 2007). Å ivareta heilskapen i omsorga krev både tverrfagleg og tverretatleg samarbeid. Samhandling og koordinering av tenestetiltaka kring pasienten, kan kvalitetssikrast gjennom ein felles forpliktande Individuell Plan (IP) (Kaasa, 2007). Heimebuande pasientar med behov for langvarige og koordinerte tenester kan ha rett på IP etter pasientrettighetslova §2-5 (Individuell plan, 2010). Erfaringane med IP er gode, men fleire pasientar bør få tilbod om ein slik plan (Helsedirektoratet, 2010).

Palliasjon eller lindrande behandling, skal blant anna styrke livskvalitet og bidra til å oppretthalde eit godt liv for den døyande og dei næraste pårørande (Kaasa, 2007; WHO, 2011). Å ha fokus på pårørande er ein viktig del av den palliative omsorga. Føremålet med studien er å få fram pårørande sine erfaringar med prosessen kring IP. Bakgrunnen er erfaringa dei har hatt som nære pårørande til alvorleg sjuke pasientar i palliativ fase der IP vart utforma. Og om prosessen kring IP kan innverke på meistring hjå pårørande i palliativ fase.

1.2 Bakgrunn for val av tema

Som kreft- og psykiatrisk sjukepleiar i kommunehelsetenesta har eg følgd opp alvorleg sjuke pasientar og deira pårørande i palliativ fase der IP har vorte utforma. Som helsearbeidar har eg erfaring med at IP har vore nyttig for å avklare viktig val og tilrettelegge for ei god livsavslutning. Andre gonger har det verka som IP ikkje har hatt noko betydning. Pårørande må ofte ta mange utfordringar og vanskelege val i den palliative fasen etter kvart som den sjuke blir sjukare. Og pårørande si meistring av kvardagen vert ofte avgjerande om den sjuke kan vere heime. Forskar sitt utgangspunkt i denne studien er difor å utforske om utforming av IP kan vere støttande for pårørande si meistring av kvardagen i palliativ fase.

1.3 Presentasjon av problemformulering

Bakgrunn med studien er å undersøke forskningspersonane, som nære pårørande, si erfaring med prosessen kring IP med alvorleg sjuke pårørande i palliativ fase. Og om utforming av IP kan styrke pårørande si meistring den siste levetida til den sjuke.

Problemformulering og hensikt med studien er:

Å undersøke nære pårørande sine erfaringar med prosessen kring Individuell Plan i palliativ fase

1.4 Kort om metode

Studien er kvalitativ med ei fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Dette for å få fram nære pårørande si oppleving av kvardagen med ein alvorleg sjuk i palliativ fase, og om prosessen kring IP bidrog til å meistring. Kvalitativ tilnærming og metode bygger på teori om menneskeleg erfaring og fortolkning.

For å svare på problemsformuleringa vart fokusgruppe intervju valgt. Datainnsamlinga vart då gjort gjennom to fleirstegs fokusgruppeintervju frå 3 - 18 månader etter dødsfallet. Fleirstegs fokusgruppeintervju er då brukt som datainnsamlingsmetode. Fleirstegs fokusgruppe intervju gjev høve til å drøfte ulike tema i gruppa som moderator spelar inn. Og vidare utforske desse over fleire samlingar i gruppa.

Forskningspersonane hadde alle same bakgrunn som etterlatte og erfaring med alvorleg sjukdom i palliativ fase. Alle var vaksne over 18 år. Vidare ville forskar ha fram om bruk av Individuell Plan (IP) i palliativ fase bidrog til at forskningspersonane opplevde styrka meistring i denne tida.

Og Lindseth & Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske analysemetode er brukt. Denne analysemetoden er valgt for nettopp å få fram både det fenomenologiske perspektivet

gjennom forskningspersonane sine levde erfaringar, og det hermeneutiske perspektivet som desse erfaringane kan gje av meining utover sjølve intervju situasjonen.

1.5 Oppgåva si oppbygging

Innleiinga startar med bakgrunn og formål med studien, val av tema, presentasjon av problemformulering, metode, kort omtale av oppgåva si oppbygging og nokre sentrale begrepsavklaringar.

For å kunne svare på problemformuleringa, vert aktuell teori som kan belyse problemformuleringa omtalt i kapittel 2. Antonovsky sin salutogenetiske teori om meistring vert utdjupa først. Dette for å forstå pårørande i palliativ fase utifrå eit meistringsperspektiv med ei salutogenetisk tilnærming. Vidare vert Giddens sin systemteori og tillit utifrå dette perspektivet omtalt. Tillit til fagpersonar og helsevesenet er viktig for pårørande i palliativ fase som bidrag til å klare kvardagen med ein alvorleg sjuk heime. Deretter vert Løgstrup sin teori om tillit frå eit etisk perspektiv forklart. Å møte kvarandre som mennesker i tillit er grunnleggande i all mellommenneskeleg samhandling. Tilslutt vert McCormack & McCance sin teori og rammeverk kring person - sentrert omsorg utdjupa. Dette fordi denne omsorgs modellen kan vere eit godt grunnlag for å tilrettelegge for bruk av IP i palliativ fase og inkludere pårørande, saman med pasienten, i det tverrfaglege samarbeidet kring den sjuke.

I kapittel 3 blir eit overblikk over kunnskapsoversyn og forskningsstatus gitt. Først utifrå pårørande i palliativ fase, utfordringar som dei ofte står i og kva palliasjon og palliativ fase er. Vidare vert Individuell Plan (IP) omtalt med omsyn til bakgrunn og politiske føringar, kva Individuell Plan er, pårørande og brukarmedverknad i høve til Individuell Plan. I dette siste vert Ekeland sin modell for terapeutisk kontekst omtalt då denne kan vere nyttig i dialogen mellom pårørande i palliativ fase og prosessen kring Individuell plan. Til slutt i kapittelet er det ei oppsummering med pårørande, Individuell Plan og palliativ fase. Forskningsartiklar og aktuell litteratur er omtalt undervegs.

Metodekapittelet, i kapittel 4, vert valgte metodar omtalt og begrunna. Ein særleg omtale av forskar si forforståing er viktig i kvalitativ forskning, særleg i eit hermeneutisk perspektiv. Kvifor fleirstegs fokusgrupper kan vere eigna data innsamlings metode i studien for å svare på

problemformuleringa. Framgangsmåten, val undervegs og ulike vurderingar som forskar har gjort i prosessen vert omtalt. Personvern og forskningsetiske vurderingar er særleg vektlagt av forskar. Korleis rekrutteringa og utvalet av forskningspersonar er gjort, og kva instrument som er brukt i datainnsamlinga. Og vidare kvifor og korleis Lindseth & Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske analysemetode vart brukt i analysedelen av studien for å framfunna i studien. Tilslutt er forskar sin metode og korleis utføring av litteratursøk er gjort for å få fram mest mogleg relevant forskning.

Deretter vert funn og resultat omtalt i kapittel 5.

I kapittel 6 kjem drøftinga. Først vert datainnsamlingsmetode, analysemetode og forskningsetiske vurderingar drøfta utifrå erfaringane i studien. Vidare vert generaliserbarhet, reliabilitet og validitet drøfta. Til slutt vert funna og resultata drøfta i lys av teori, forskning og kunnskap innan fagfeltet på bakgrunn av problemformuleringa. Tilslutt i denne drøftinga gjer forskar ei oppsummering og refleksjonar framover.

Kapittel 7 omhandlar konklusjon og oppsummering.

1.6 Begrepsavklaring

Individuell plan (IP) er ein rettighet, prosess, arbeidsmåte og eit verktøy som krev samarbeid, koordinering, ansvars plassering og samhandling mellom pasient og tenesteytarar (Individuell plan, 2010).

Pårørande er den pasienten oppgir som nærmaste påørande (Pasientrettighetsloven, 2007).

Pasient er ein person som henvender seg til helsetjenesta for å få helsehjelp, eller som helsetjenesta gjev eller tilbyr helsehjelp (Pasientrettighetsloven, 2007).

Palliativ fase startar når sjukdomen er erkjent uhelbredeleg og inntil døden inntreir. Sorgarbeid og oppfølging av etterlatte er og inkludert i den palliative fasen (Helsedirektoratet, 2010).

Meistring blir definert som å klara, makta og vera i stand til (Rommetveit, 2002). Heggen (2007) omtalar meistring som å greie noko på eiga hand. Som å takle stress, utfordringar, sjukdom og kriser, og komme seg vidare på ein tilfredsstillande måte.

2.0 TEORETISK REFERANSERAMME

Teori vala er gjort utifrå kva problemformuleringa og funna i studien skal belyse. Forskningspersonane som pårørande si meistring i palliativ fase er noko forskar vil utforske. Difor vart Antonovsky sin teori om meistring vald. Antonovsky omtalar det å meistre utifrå krevande livssituasjonar. Å vere pårørande til pasientar i palliativ fase, er krevande. Studien sitt fokus er om prosessen kring IP var ei hjelp for forskningspersonane til å meistre kvardagen med ein alvorleg sjuk heime. Tillit vert omtalt utifrå Giddens sin system teori i ”Moderniteten sine konsekvenser”, og Løgstrup som omtalar tillit frå eit etisk perspektiv i ”Den etiske fordring”. Til slutt blir McCormack & McCance sin teori om Person-Centred Nursing omtalt. Denne vert omtalt som person - sentrert omsorg. Denne omfattande omsorgsmodellen vert brukt som eit utgangspunkt for å tilrettelegge for bruk av Individuell plan i palliativ fase, utifrå eit omsorgsperspektiv som krev samarbeid med pårørande og pasient i eit profesjonelt tverrfagleg samarbeid. Denne omsorgsmodellen vektlegg større grad av brukarmedverknad.

2.1 Antonovsky sin meistringsteori

Antonovsky (Antonovsky, 2000 s. 37) sin definisjon av meistring er:

Oplevelse af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourser til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er utfordringer, der er værd at engagere sig i.

Først litt om bakgrunn for Antonovsky sin meistringsteori. Antonovsky var amerikansk jøde som emmigerte til Israel i 1960. Etter å ha studerte historie og økonomi, studerte han medisinsk sosiologi. Antonovsky gjennomførte fleire studier om ulike helsetilstandar. Arbeidet hans synleggjorde blant anna ulikskap i dødelighet og sjukelighet mellom sosiale klassar i det industrialiserte samfunn. Antonovsky (2000) sitt gjennombrøt som forskar vart

etter ei undersøking av kvinner frå ulike etniske grupper i Israel. Undersøkinga hadde fokus på kvinnene si tilpasning til klimakteriet. Kvinnene i undersøkinga var fødd i sentral Europa, og var mellom 16 - 25 år då krigen braut ut i 1939. I undersøkinga vart forskningspersonane spurd om dei hadde vore i konsentrasjonsleir under andre verdskrigen. I undersøkinga samanlikna dei mål for psykisk helse for overlevande frå konsentrasjonsleirane med ei kontrollgruppe (signifikansnivå 0,001 - nivå). 51 % av kvinnene i kontrollgruppa samanlikna med 29 % av dei overlevande frå konsentrasjonsleirane, hadde god psykisk helse. I staden for å fokusere på avviket mellom desse gruppene, fekk Antonovsky interesse for å undersøke kvifor 29 % av gruppa overlevande frå konsentrasjonsleirane hadde god psykisk helse. Deira fysiske helse var og god. Dette skapte ei bevisstgjerjing og nysgjerrighet hjå Antonovsky. Og ein start på utforminga av den salutogenetiske modellen om kva som skapar helse (Antonovsky, 2000).

Den salutogenetiske modellen har fokus på det som skapar god helse, salutogenese, meir enn det sjukdomskapande, patogenese. Det helsefremjande og sjukdomsskapande er ytterpunkt på eit multidimensjonalt kontinuum dvs. ei uavbrutt samanhengande linje. Frå eit filosofisk perspektiv er det einskilde mennesket i ein kontinuerleg heterostatisk ubalanse. Å bli stillt ovafor stressande situasjonar medfører ofte auka spenning som den einskilde må handtera. Effektiviteten i denne handteringa avgjer korvidt utfallet vert patologisk, nøytralt eller helsefremjande på dette kontinuet (Antonovsky, 2000).

Antonovsky sitt filosofiske spørsmål er: Kvifor bevegar nokre menneske seg mot den helsefremjande delen uansett tidspunkt i livet? Og andre gjer motsett. Som svar på dette salutogenetiske spørsmålet utvikla Antonovsky begrepet Oppleving av samanheng (OAS). Ulike generelle motstandsressursar har til felles at dei stressande situasjonane me vert utsett for, vert sett inn i ein meningsfull samanheng. Å gjenta desse erfaringane skaper på sikt ei sterk oppleving av samanheng. Antonovsky (2000) definerer OAS som å ha ei heilhetleg innstilling og gjennomgåande dynamisk tillit til at det indre og ytre miljø er forutsigbart. Og samstundes tru på at det sannsynleg vil gå så godt som ein rimeleg kan forvente (Antonovsky, 2000).

Oppleving av samanheng (OAS) er samansett av tre ulike begrep; forståeleg, handterbar og meningsfull. Desse kognitive begrepa skapar ei oppleving av samanheng. Å forstå situasjonen, handtere situasjonen og oppleve situasjonen som meningsfull, er ein føresetnad

for opplevinga av samanheng og meistring. OAS er ein generalisert og stabil måte å vurdere verda på og livet sitt utifrå dette (Antonovsky, 2000).

Å forstå situasjonen handlar om korleis ein oppfattar dei stimuli ein vert konfrontert med. Om dei vert opplevd ordna, strukturerte, samanhengande og tydelege. Det handlar om ei kognitiv evne, ei positiv forventning og ei tru på at ting vil gå så godt som forventa (Antonovsky, 2000). I motsett høve kan dei vere uordna, tilfeldige, kaotiske og uforståelege. Dette kan skapa eit større kaos og forverra evna til meistring i denne situasjonen. Den som har ei sterk forståing av situasjonen, forventar lettare framtidige stimuli som forutsigbare. Motsett kan dette skape kaos og forvirring. Å oppleve informasjonen forståeleg og samanhengande, kan styrke evna til meistring.

Å handtere situasjonen handlar om ei forståing og tru på at det står tilstrekkelege ressursar tilgjengeleg for å klare dei krav ein er stilt ovafor. Ressursane kan både vere ressursar ein har eller ikkje har kontroll over (Antonovsky, 2000). Høg grad av handterbarhet er avhengig av forståing.

Å oppleve situasjonen meningsfull, er i følgje Antonovsky (2000) at livet er forståeleg også kjenslemessig. Dette begrepet inneheld både ein kognitiv og kjenslemessig komponent. Dei utfordringane og krav ein står i, er då verdt å investere energi og engasjement i. Opplever vedkommande dette meningsfullt, kan det gje motivasjon og krefter. Og det kan i følgje Antonovsky gje ei oppleving av håp, og på denne måten oppleve situasjonen meningsfull.

Den salutogenetiske orienteringa har fokus på det som er kjelder til helsefremjing.

Antonovsky (2000) har to kjelder til salutogenetiske orientering. Først ei grunnleggande tru på heterostase dvs. ei kontinuerleg rørsle for å tilstrebe likevekt. Dette i motsetnad til patogenese som omtalar sjukdom som forstyrring av homeostase. Antonovsky konkluderer med at sjukdom er langt frå å vere ei uvanleg hending. Og Antonovsky (2000) ser på den salutogenese i ein heilskap på eit kontinuum. Han meiner det er ei fundamental todeling, dikotomi, mellom det sunne og sjuke mennesket. Dei som har fokus på det sunne, har oppmerksomhet på dei einskilde sine ressursar for å fremje helse og forhindre sjukdom. Motsett vil dei som har fokus på det sjuke, prøve å gjenvinne helse, utsette død og forebygge kronisk sjukdom. Båe vektlegg mindre det andre perspektivet. Men i følgje Antonovsky (2000) må båe perspektiv sameinast i ei felles grunnforståing av kontinuet mellom god og

dårleg helse. Alle er i konstant dynamisk rørsle på dette kontinuet, anten mot det helsefremjande eller sjukdomsskapande. Me døyr alle ein gong. Og så lenge det er liv, er det og noko som er sunt. Den salutogenetiske tilnærminga vil vere å undersøkje kor den einskilde er på dette kontinuet til ei kvar tid. Faren med ei sjukdomsfokusert tilnærming kan vere stort fokus på sjukdom, og ikkje mennesket (Antonovsky, 2000).

Antonovsky (2000) ser på generelle motstandsressursar som økonomiske ressursar, eg-styrke, sosial støtte og så vidare som viktige meistringsressursar. Han har fokus på den einskilde si totale historie, korleis den einskilde har meistra tidlegare utfordringar, kva ressursar vedkommande har og ser på stress som ein naturleg del av livet. Antonovsky peikar på at høg grad av stress, saman med sosial støtte, verkar helsefremjande. Verdien av generelle motstandsressursar ligg i at dei skaper livsopplevingar som kan fremje utvikling og oppretthalding av eit sterkt OAS (Antonovsky, 2000). I ei salutogenetisk tilnærming er det viktig å ha fokus på meistringsressursar. Stressfaktorar er tilstades heile tida og kan vere helsefremjande. Korleis den einskilde meistrar stress vil variere. Salutogenese sikrar ikkje problemløysing, men ei djupare forståing og viten som føresetnad for å bevege seg mot den helsefremjande del av kontinuet (Antonovsky, 2000). Historien og livserfaringa til den einskilde kan gje eit djupare bilde av den aktuelle situasjon og bidra til ei positiv rørsle på kontinuet. Å bruke sine kreative evner, å male, nyte musikk eller meditere kan vere helsefremjande. Antonovsky (2000) har fokus på det som kan skape god helse; fantasi, kjærleik, lek, meining, vilje og sosiale strukturar.

Antonovsky har studert studien til Nuckolls, Cassel og Kaplans (1972). Funna til Antonovsky i desse undersøkingane bekreftar den salutogenetiske tenkemåten; at høg grad av stress samstundes med høg grad av sosial støtte kan vere helsefremjande (2000). Antonovsky meiner at salutogenese bryt veg for rehabilitering av stressfaktorar i menneska sitt tilvære. Stressfaktorar mobiliserer menneska til aktivitet som er helsefremjande. Liva våre er fylt med stimuli som me heile tida må reagere på. Stressfaktorar er både positive og negative. Antonovsky drøftar salutogenese opp mot Lazarus og Folkman (1984) sin definisjon av meistring. Antonovsky er ueinig med deira ekskludering av stressfaktorar som positive faktorar. Trass i Lazarus (1984), gjennom sine primære og sekundære vurderingar av situasjonen, opnar opp for ei kognitive omdefineringar av situasjonen. Antonovsky meiner at personar med eit sterkt OAS vil i større grad definere stimuli som ikkje-stressfaktor, og ha tillit til eiga meistring av situasjonen. Antonovsky finn støtte i Banduras (1977) sin

selveffektiveringsteori. Opplevd selveffektivering som vil vere å ha tru på egne krefter, vil påverka val av adferd i situasjonen. Meistringsevna bygger på eit OAS som heilhet.

Antonovsky (2000) beskriv OAS som ei generalisert og varig haldning til verda og sitt liv. OAS har berre betydning for den einkilde innafor personleg viktige livsområder. Desse livsområda varierer frå person til person. For å oppretthalde ei sterk oppleving av samanheng som ein generell motstandsressurs, må livsområdet ha verdi for vedkommande. Fire livsområder meiner Antonovsky er særleg viktige; våre indre kjensler, våre næraste mellommenneskelege relasjonar, vår primære rolleaktivitet og eksistensielle forhold. For å bevare ein sterk OAS, er det ein styrke å vere fleksibel på kva livsområder som er betydningsfulle (Antonovsky, 2000). Livsområder som er meningsfulle og viktige for oss, investerer me krefter og engasjement i. Dei indre kjenslene handlar om korleis me har det med oss sjølv, korleis me oppfattar og ser på oss sjølv. Våre nære mellommenneskelege relasjonar betyr ofte mykje i liva våre. Eksistensielle forhold handlar om refleksjonane om kven ein er, kva betyr eg for andre og spørsmål kring liv og død. Ved alvorleg sjukdom blir ofte eksistensielle refleksjonar viktige og krev meir engasjement. Å vere fleksibel på kva livsområder som er viktige, styrkar OAS og meistringsevna (Antonovsky, 2000). Antonovsky (2000) seier at sosial støtte ikkje berre er ei støtte i seg sjølv som ein buffer, men er direkte sjukdomsmotverkande. Sosial støtte er og ein variabel av generelle motstandsressursar. OAS er ein viktig føresetnad for rørsle mot helsefremjing. Tillit og tru på at det skal ordne seg er i seg sjølv ein ressurs. I følgje Antonovsky kan og styrken i OAS påverke den kjenslemessige handlingsaktiviteten. Den OAS sterke får ofte kjenslemessige reaksjonar som gjev motivasjon til handling. Ein med eit svakare OAS blir oftare handlingslamme i ein stressituasjon. Ein person med eit sterkt OAS vel den meistringstrategien som er mest egna (Antonovsky, 2000).

Som ei oppsummering er oppleving av samanheng (OAS) ei heilhetleg innstilling og gjennomgåande dynamisk tillit til at det indre og ytre miljø er strukturert, forutsigbart og forståeleg. Og at det er tilstrekkelege ressursar tilgjengeleg til å klare dei krav stimuli stiller. Vidare at desse krava er utfordringar det er verdt å engasjere seg i. Og samstundes å tru på at det sannsynleg vil gå så godt som ein rimelig kan forvente (Antonovsky, 2000). Dette er viktige dimensjonar pårande kan bruke i møte med alvorleg sjukdom i palliativ fase.

2.2 Giddens om tillit

Giddens (1997) har formulert ein definisjon om tillit i ”Modernitetens refleksivitet”. Tillit kan definerast som tiltru til ein person eller eit system si pålitelegheit i høve til bestemte resultat eller hendingar. Denne tiltrua bygger på ei tru på at den andre er hederleg eller har kjærleik, eller på ”riktighet” av abstrakte prinsipp (fagkunnskap) (Giddens, 1997, s. 32).

Giddens (1997) omtalar opplevinga av tillit som fråvær i tid og rom. Og fråvær av full informasjon, og ikkje fråvær av makt, er den viktigaste føresetnad for tillit. Tillit er på ein grunnleggande måte knytta til pålitelege resultat, anten dei vedkjem individet sine handlingar eller systema sine verkemåtar. Tillit til personar, psykologisk sett, har konsekvensar for det individ som har tillit til andre. Men tillit er ikkje det same som å tru på ein person eller eit system sin pålitelegheit. Tillit er det som veks fram frå denne trua. Tillit vert bindeleddet mellom tru og tiltru, og tillit er på ein måte blind tillit.

Giddens (1997) omtalar tillit til symbolske teikn eller ekspertsystem. Denne trua inneber ei tru på prinsipp ein er uvitande om, og ikkje ei tru på andre sine gode hensikter. Tillit til personar er sjølvstøtt relevant for trua på systema. Men dette dreier seg om at systema skal verke slik dei skal, heller enn korleis verkemåtane er. Denne type tillit kan omfatte ei ”naiv” tillit til eit ekspertsystem som kan tolkast som helsevesenet. I dagens samfunn er fare og risiko nært bunde saman, men ikkje like. Risiko føreset nettopp fare. Ein som risikerer noko, utfordrar ein fare der fare vert oppfatta som trussel mot ønska resultat. Kjensla av tillit bygger vanlegvis på balansen mellom tillit og akseptabel risiko. Giddens seier at det motsette av tillit er ikkje nødvendigvis mistillit. Giddens (1997) seier at det moderne samfunnet si evne til å reflektere rommar ein kontrast til tradisjonen. Refleksivitet kjenneteiknar all menneskeleg handling. Men moderniteten gjev refleksiviteten ein annan karakter. Giddens (1997) går djupare inn i grunnlaget for systemet si evne til å fornya seg slik at tenkning og handling stadig brytes mot kvarandre. Kvardags rutinane er ikkje automatisk knytta til fortida. Det som fortsatt vert gjort frå fortida, har ”overlevd” denne brytninga. Helsevesenet kan tolkast som døme på moderniteten sin refleksivitet.

Giddens (1997) skil mellom ”ansiktsforankrede forpliktelser” og ”ansiktsløse forpliktelser”. Ansiktsforankra forpliktingar er tillitsrelasjonar knytta til samnærvar situasjonar. Med andre ord nære personlege relasjonar. Ansiktsløse forpliktingar er knytta til ekspertsystem,

symbolske teikn og meir abstrakte system som Giddens bruker som begrep. Helsevesenet som system, kan vere ei tolkning av dette. Moderniteten, det moderne samfunn, har endra våre måtar å samhandle på slik at me i større grad samhandlar med ukjende personar, og treng ikkje geografisk nærleik for å samhandle. Den grunnleggande tillit som er føresetnad for kvart møte, vert styrt av ei oppfatning av etablert truverde og / eller gjennom uformelle ritual. Desse kan vere meir komplekse. I følgje Giddens er dette ei balanse mellom tillit, takt eller folkeskikk og makt. Folkeskikk eller danning er ein måte å skape kontakt og tillit på ein stilltiande måte (Giddens, 1997). Truverde er viktig, særleg i høve til tillit til symbolske eller ekspert systemer, abstrakte system (Giddens, 1997). Giddens meiner det er to former for truverde. Den eine vert etablert mellom personar som kjenner kvarandre godt, tiltru opparbeida over lang tid til kvarandre. Den andre er truverde i høve til ”utleiringsmekanismer” som er annleis sjølv om pålitelegheit og tillit fortsatt er særst viktige. Tillit til abstrakte system innbefattar ikkje alltid møte med personar eller grupper som er ”ansvarlege” for dei. Men den einskilde møter i dei fleste tilfella enkeltpersonar som representerer ei gruppe eller institusjon. Desse kallar Giddens ”adgangsporter” til abstrakte system. Abstrakte systemer sine adgangsportar er møtestad for ansiktsforankra og ansiktslause forplikningar.

Giddens seier at ”*moderne institusjoners beskaffenhet er nært forbundet med mekanismer for tillit til abstrakte systemer*” (Giddens, 1997 s. 65). Dette er ein bærebjelke i Giddens sin argumentasjon. I moderniteten sine føresetnader er framtida alltid open. Moderniteten si hypotetiske og framtidsoverrettede karakter, gjennom stadige brytningar og fornying av kunnskap opp mot tradisjonane, blir no i større grad strukturert av tillit til abstrakte system. Denne tillit vert tilpassa den etablerte ekspertisa sitt truverde. Giddens seier at tilliten blir uttrykk for kalkulering av føremon og risiko i situasjonar der ekspertane både bereknar og skaper nye hendingar gjennom ny kunnskapsutvikling. Giddens bruker både kvardagslivet, og risiko for atomkrig eller økologisk katastrofe som døme. Desse møta i adgangsportane med ekspertsystema og deira representantar, vert difor særst viktige i det moderne samfunn (Giddens, 1997). Helsevesenet kan tolkast som slike ekspertsystem som stadig skaper ny kunnskapsutvikling.

Giddens (1997) viser til Goffman sine begrep; å vere ”på” eller ”bak scenen”. I følgje Giddens vert noko av det viktigaste med omsyn til profesjonalitet, å kontrollere terskelen mellom scena og det som er bak scena for å etablere tillit. Giddens bruker og begrepet sosiale

relasjonar si gjeninnleiring. Gjeninnleiring vert ein måte å forankra tillit gjennom kollegar sitt truverde sjølv om ein som profesjonell er mest forplikta i dei abstrakte systema. Med andre ord vert ansiktslause forpliktingar oppretthaldne gjennom ansiktsforankra forpliktingar. Giddens seier at respekt for fagkunnskap går vanlegvis hand i hand med ei pragmatisk haldning til abstrakte system, basert på ei skepsis eller reservert innstilling. Under moderniteten sine vilkår blir ei haldning om tillit til abstrakte system rutinemessig innbygd i kvardagen. Tillitshaldningar eller mangel på tillit til abstrakte system, er påverka av erfaringar frå adgangsportane. Adgangsportane står i spenningsfeltet mellom folkeleg skepsis og fagfolk si ekspertise, og difor sårbare område for abstrakte system. Dårlege erfaringar med adgangsportane kan og medføre resignert kynisme (Giddens, 1997).

Giddens (1997) omtalar tillit og ontologisk sikkerhet. Ontologisk sikkerhet omhandlar samanheng mellom eiga identitet og stabilitet i det omgjevande sosiale og matrielle handlingsmiljø. Ei oppleving av truverde både til personar og ting vert grunnleggande for opplevinga av ontologisk sikkerhet. Ontologisk sikkerhet har å gjere med det ”å vera”, eller fenomenologisk uttrykt; ”væren i verden”. Dette er eit emosjonelt heller enn kognitivt fenomen forankra i det ubeviste. Giddens sin påstand er at ”normale” individ får ei grunnleggande dose tillit som demper den eksistensielle følsomheten, eller ”blir vaksinert følelsesmessig”. Slik blir den einskilde beskytta mot den ontologiske angsten. Tillit, ontologisk sikkerhet og ei kjensle av ting og personar si kontinuerlege nærleik (kontinuitet) blir nært knytta kvarandre i den vaksne personlegdomen. Dette viser at tillit til abstrakte system baserer seg på den grunnleggande tillit til andre menneske sitt truverde og omsorg. Mistillit til abstrakte system betyr å vere skeptisk eller ha negative haldningar til systemet. ”Å smi tillit” blir sjølv vilkåret for å anerkjenne personar eller objekt. Giddens (1997) seier vidare at antitesa til tillit er eksistensiell angst eller frykt. Og at tradisjon bidreg til ontologisk sikkerhet ved å oppretthalda kontinuitet mellom fortid, notid og framtid. Rutinar opprettheld tradisjon og kontinuitet. Samstundes som religionen og tradisjonane sine rutiner er endra (Giddens, 1997).

Som ei oppsummering vert tillitskaping danna både i ansiktsforankra og ansiktslause forpliktande relasjonar. Ansiktsforankra forpliktingar skapar tillit i samnærver situasjonar. Ansiktslause forpliktingar er knytta til ekspertsystem, symbolske teikn og meir abstrakte system. Adgangsportar er møtestader mellom ansiktsforankra og ansiktslause forpliktingar.

Aktøren knytter tillitsrelasjonar i dei ansiktsforankra forpliktingane i adgangsportane gjennom oppleving av truverde, tillit og integritet. Tillitsskapinga til ekspertsystem avheng difor av korleis systemrepresentantane representerer dei abstrakte systema gjennom adferd og haldningar. Og eksistensiell angst eller frykt kan vere antitesa til tillit og ontologisk sikkerhet (Giddens, 1997).

2.3 Løgstrup og den etiske fordring

Knut Løgstrup (2010)om talar tillit i dei nære relasjonane og inkluderer den etiske dimensjonen i relasjonen.

Så vist som et menneske med den tillid, det viser eller begærer, giver mer eller mindre af sit liv i den andens hånd, så vist hører fordringen om at tage vare på det liv med til vor tilværelse sådan som den nu engang er. Hvor meget eller hvor lidt der står på spil for et menneske i den tillid, der viser, er selvsagt uhyre forskelligt. Det beror på mange forskellige faktorer, på den enkeltes psykiske konstitution og øjeblikkelige befindende, på situationen, der ikke mindst er bestemt af, hvem og hvordan den anden er. Men hvorom alting er, betyder det, at der i et hvilket som helst møde mellem mennesker ligger en uudtalt fordring, uanset under hvilke omstændigheder mødet finder sted og hvilken karakter det har.

(Løgstrup, 2010, s. 334)

Tillit i grunnleggande forstand høyrer livet til, seier Løgstrup (2010) i ”Den etiske fordring”. Menneske viser tillit ved å legge meir eller mindre av sitt liv i den andre si hand. Me møter kvarandre med naturleg tillit. Løgstrup meiner det er særlege grunnar om me møter framande med mistillit. Då er den naturlege tilliten kvalt, seier Løgstrup. Men det å vise tillit er å utlevere seg. Misbruk av tillit skapar reaksjonar. Det verste er kanskje ikkje den fare dette har skapt, men at den andre ikkje har tatt imot den viste tillit. Kor grunnleggande den tillit og sjølvutleveringa som høyrer menneskelivet til, ser me når det er begått urett og tilliten er misbrukt. Men i like stor grad viser det seg i konflikter som ikkje beror på at den eine begår urett og den andre lir urett. Løgstrup si forklaring er at ei forventning som krev personleg oppfylling frå den andre, er det som oftast skaper konflikter når den usagte forventninga ikkje vert oppfylt. Ein utleverer seg, har blottlagt seg før det er gitt at oppfyltinga finn stad. Blir

ikkje kravet oppfylt, er ytringa forgjeves og ein har gjort seg sårbar. Ein har våga seg fram for å bli møtt, men ikkje blitt det. Dette kan difor skape kjenslemessige konflikhtar og moralske skuldingar. Dette skapar konflikhtar, sjølv om ingen har gjort urett. Det kan og handle om skuffa forventningar som ein ikkje vil avsløra verken for seg sjølv eller den andre. Vår nakne sårbarhet er det me minst av alt vil vise. Difor må konflikten maskerast (Løgstrup, 2010).

Løgstrup (2010) seier at tillit i elementær forstand høyrer kvar samtale til. Den enkelte har aldri med eit anna menneske å gjere utan å halde noko av deira liv i si hand. Og den enkelte utleverer og gir av seg sjølv og legg noko av sitt liv i den andre si hand. I samtalen utleverer ein seg, og stiller krav til den andre. Og i samtalen blir det sett ein bestemt tone som kan skape ei forbigåande stemning eller oppmuntring. Den enkelte kan avgjere om den andre sitt liv lukkast eller ikkje, i følge Løgstrup. Fordringa krev ein tar vare på det liv i vårt tilvære som vert lagt i våre hender. I kvart møte mellom menneske ligg eit uutalt krav. Å våga seg fram for å bli møtt er nerva i den etiske fordring. Tilliten står ikkje til oss. Den er gitt oss. Det eine mennesket i vist eller begjæret tillit utleverer seg og gir meir eller mindre av sitt liv i det andre mennesket si hand. Samstundes er det ei utfordring for oss å ta vare på det liv som vert lagt i vår hand. Tillit er fundamentalt, og mistillit oppstår av mangel på tillit. Tillit skal ikkje begrunnast og rettferdiggjeras slik som mistillit skal (Løgstrup, 2010).

Løgstrup (2010) seier vidare at det er ein fare i at eg kan tru eg veit bedre enn den andre kva som er best for han. Tillit kan misbrukast i makt- og overgrepssituasjonar. Løgstrup bruker begrepet "Livsanskuelse". Livsanskuelse er det som gjev livet innhald, og eit liv utan livsanskuelse er tomt. Dette skal me bruke som ei rettesnor, men vår livsanskuelse må ikkje bli fastlåst. Det er det andre mennesket som skal ha betydning og innhald. I kommunikasjon mellom menneske, står me i konflikt mellom å ta hensyn til og vere hensynslaus. Løysinga er i utøving av skjønn. Livet vårt er gitt oss. Den tillitsfulle har gjort sin tillit uforbeholden. Og den andre, i det uuttalte kravet som ligg i tilliten, krav om å ta vare på den andre. Å ha den andre i si hand fordrar ei emosjonell kraft i følge Løgstrup (2010). Men det er den andre sin individualitet som avgjer hans reaksjonar på vår handling. Denne er ikkje utlevert til oss. Kravet om å ta vare på, er samtidig eit krav om å gje den andre tid i si verd. Ein har krav om å ta vare på den andre som er avhengig av ein og som ein har i si makt. Men ingen har rett til å gjere seg til herre over eit anna menneske sin individualitet og vilje. Eller ta sjølvstende frå eller overta hans eige ansvar for seg sjølv. Samstundes må den enkelte sjølv vurderer korleis han skal ta vare på den andre.

Det er alltid makt i ein relasjon mellom mennesker. Spørsmålet vert meir om me vil bruke makta til hans eller vårt beste. Kravet vert difor å ta vare den andre sjølv om det er ein ven, framand eller fiende. Det radikale i kravet ligg og i fellesskapet sine plikter. Den andre har ingen rett til å stille kravet sjølv om det går ut på å ta vare på hans liv. Kravet ligg i det felles ansvar me har for kvarandre. Noko vert styrt i sosiale normer og moralske plikter som ligg i fellesskapet. Men vurderinga vår ligg i utøving av etisk skjønn ovafor den andre (Løgstrup, 2010).

Den etiske fordring eller kravet er todelt. Innhaldet ligg i kjensgjerninga som ligg i kvar mellom menneskelege relasjon; at det eine mennesket sitt liv er knytta til den andre sitt liv. Og i kravet får ein forståing av at den andre sitt liv er gitt som gåve. Me kan ikkje kreve noko tilbake for det me gjer. Løgstrup seier og at menneska er knytta til kvarandre i kjærleik, sympati og solidaritet. I samhandlinga får den enkelte sitt liv og innhald. Den etiske fordring krev ikkje ei konkret handling. Den legg ansvaret på den enkelte til å bruke si innsikt, erfaring og vurdere den andre sin situasjon. Løgstrup seier ein må bruke sin fantasi og evner til å utøva og nærma seg den andre til den andre sitt beste. Me lever alle i ansvarlege forhold berre med å vere til. Og me er utlevert kvarandre i eit gjensidig forhold. Å ta vare på den andre sitt liv står i den skulda me har ovafor kvarandre utifrå ulike gitte livsvilkår (Løgstrup, 2010).

Løgstrup (2010) drøftar vidare forståinga av at livet er oss gitt. Kva betydning har dette for mennesker som har hatt mykje lidning i sitt liv. Korleis tek dei livet som ei gåve. Løgstrup meiner berre den utanforståande sine spekulasjonar kan meine at døden er uforenleg med at livet er gitt. Han meiner det er skildnad på den lidning som skuldast eit nært menneske sin død, og den lidning som den enkelte gjennom legemleg og sjeleleg sjukdom er åleine i. Om lidinga gjev pine, og sjukdom hindrar utøving av evner og krefter, må andre menneske gjere ein skildnad i den lidande sitt liv. Eit menneske står i ei etisk avgjerd fordi situasjonen krev det. Det kan både vere eit krav frå den andre eller at situasjonen krev det. Avgjerda har ei bestemt tidsfrist i motsetnad til ei beslutning. Avgjerda kan og stå i eit vanskeleg dilemma mellom det han kan og bør gjere, og det han gjer (Løgstrup, 2010). Å få tillit frå den andre, og ta vare på den andre i desse møta mellom pårørande og hjelparar i palliativ fase er sentralt. Og dette er ein viktig dimensjon i hjelpar rolla for å skape ein tillitsfull relasjon i samarbeidet mellom pårørande og hjelparar som godt samarbeid krev.

2.4 Person - sentrert omsorg

Person-centeredness is an approach to practice established through the formation and fostering of therapeutic relationships between all care providers, older people and others significant to them in their lives. It is underpinned by values of respect for persons, individual right to self determination, mutual respect and understanding. It is enabled by cultures of empowerment that foster continuous approaches to practice development.

(McCormack et al, 2008)

(McCormack & McCance, 2010, s. 31 f)

Person - sentrert omsorg (McCormack & McCance, 2010) sin modell kan vere ein nyttig omsorgsmodell for å tilrettelegge for brukarmedverknad med pårørande og pasientar i det tverrfaglege arbeidet. Og difor kan den vere ei relevant tilnærming innafor tilrettelegging for ein prosess med bruk av Individuell plan i palliativ omsorg. Sjølv om person - sentrert omsorg har sitt utgangspunkt i ei sjukepleietilnærming, kan denne modellen likevel vere relevant innafor fleire andre omsorgsprofesjonar.

Først litt om bakgrunn for utviklinga av modellen for person - sentrert omsorg. Brendon McCormack og Tanya McCance har utvikla denne omsorgsmodellen over år frå deira ståstad i Irland. Brendon McCormack er professor of Nursing Research, University of Ulster, og Tanya McCance er professor for Nursing Research and Development in the University of Ulster og Belfast Health and Social Care trust. Modellen og rammeverket kring den er etter kvart blitt verdsomfemnande med forankringar både i England, Australia, Canada og fleire land i Europa. Modellen har eit omfattande rammeverk, og bygger inn dei grunnleggande verdiane i person - sentrert omsorg på ulike nivå som omfattar både på individ og systemnivå. Og den kan difor vere relevant for helsetenesta som heilskap.

Person - sentrert omsorg har lange tradisjonar innan sjukepleie. Og modellen bygger på ein del grunnleggande og kjende prinsipp innan sjukepleie som å: Behandle og sjå den enkelte person som enkeltindivid, respektera rettighetane det enkelte mennesket har, bygge opp gjensidig tillit og forståing, og utvikle terapeutiske relasjonar. Som sjukepleiarar har me ei forventning om at menneske skal få ein omsorgsstandard som gjenspeglar desse prinsippa.

Men desse grunnleggande prinsipp og sentrale begrep som person - sentrert omsorg er bygd på, vert ikkje like godt gjennomført i utøvinga av omsorga og i den daglege praksis i kvardagen. Grunnane til dette kan vere mange. Konteksten omsorga vert gitt i påverkar desse tilhøva, og det faktum at me lever i ei tid der endringar skjer heile tida, særleg innan helse og sosial tenesta (McCormack & McCance, 2010). Framveksten av person- sentrerte begrep er i samsvar med internasjonal policy utvikling, og er gjenspegla i utøvinga av helsetenestene. I England er person - sentrerte begrep innebygd i fleire politiske tiltak sine dokument som ” *The Dignity in Care Campaign*” (2006) og ” *The National Service Framework for older people*” (2001). Vidare er det frå eit profesjonelt perspektiv ønske om å stadfeste verdien av det fundamentale i omsorga, og dette er difor framheva i ein rapport frå det Royal College of Nursing (RCN) (2008). Denne viser utfordringane sjukepleiarar har for å tilby omsorgsfull og verdig omsorg (McCormack & McCance, 2010). McCormack & McCance (2010) viser til Nord-Irland der det er lagt aukande vekt på å betre brukarane sine opplevingar av tenestene med tydeleg fokus på å fremje person - sentrerte standardarar innan helse- og sosialtenesta. Men samstundes er nettopp presset innan helsetenesta, for å vise til effektivitet og effekt gjennom målstyrings prosessar, større enn nokon gong før. Dette har resultert i mange kliniske kvalitetsindikatorar som ikkje legg vekt på korleis pasientar og familien opplever omsorga (McCormack & McCance, 2010).

Begrepet person - sentrert omsorg er synonymt med internasjonale bevegingar med fokus på humanistisk tilnærmingar. Rammeverket til person - sentrert omsorg stammar frå McCormack og McCance sine foregåande empiriske undersøkingar med fokus på person - sentrert praksis med eldre (McCormack, 2001) og McCance et. al. (2001) sin erfaringar frå sjukepleie omsorga.

Det originale rammeverket (McCormack & McCance, 2006) består av fire begrep (McCormack & McCance, 2010). Først er det føresetnader som har fokus på egenskapane til sjukepleiar, og kva profesjonell kompetanse inneber.

Profesjonell kompetanse inneber:

- Det å ha å ha utvikla mellommenneskelege ferdighetar eller dugleik
- Kjenne seg forplikta til jobben
- Å ha ei trygg og stabil forankring i høve til haldningar og verdisyn
- Kjenne og vere trygg på seg sjølv og ha evne til sjølvrefleksjon

Derne er omsorgsmiljøet med fokus på konteksten omsorga vert utøvd i. Omsorgsmiljøet skal ha:

- Hensiktsmessig samansetning av fagleg dugleik og kompetanse
- Eit system som legg til rette for delt avgjerdsmynde
- Gode og effektive relasjonar mellom dei tilsette
- Støttande organisasjonssystem
- Vere prega av likeverd og deling av makt
- Høve til nyskaping og evne til risikotaking

Person - sentrerte prosessar er vidare omtalt med fokus på utøvinga av omsorga gjennom ulike aktivitetar. Person - sentrerte prosessar som inkluderer:

- Å arbeide med pasienten sine livssyn, tru og verdiar eller med andre ord eksistensielle verdiar
- Å ha engasjement
- Å ha ei sympatisk framferd
- Å evne å dele beslutningar i ein likeverdige prosess
- Å dekke fysiske behov

Tilslutt er resultata som det sentrale i rammeverket oppsummert. Resultata av ei effektiv og verksam person - sentert omsorg inkluderer:

- At omsorga er tilfredsstillande
- Oppleving av engasjement og involvering i omsorga
- Kjensle av velvære
- Å skape eit terapeutisk miljø

Desse grunnpilarane vart rammeverket for person - sentrert omsorg opprinneleg bygd på (McCormack & McCance, 2010). Rammeverket og modellen for person - sentrert omsorg er etterpå prøvd ut innan andre omsorgstenester enn der den opprinneleg hadde sin bakgrunn. Deretter er den utvikla vidare til det noverande konseptet. Dette medførte to endringar. Det fysiske miljø er lagt inn som eit ekstra element i omsorgs miljøet, og dei fysiske behov er innbakt i den heilskaplege omsorga. Alle desse fire grunnleggande elementa er samankobla og innebygd i kvarandre (McCormack & McCance, 2010).

Først ei utdjujing av føresetnadene eller eigenskapane sjukepleiar må ha for å utøva ei verksam person - sentrert omsorg. Omsorgslitteraturen har omfattande dokumentasjon på kva kvalitetar sjukepleiar må ha for å bli opplevd som omsorg hjå pasientane. Fem komponentar er viktige eigenskapar hjå sjukepleiar for å utøve person - sentrert omsorg:

- Profesjonell kompetanse som kunnskap og ferdigheter hjå sjukepleiar til å evna å ta avgjerder og prioriteringar i omsorga, og som inkluderer kompetanse¹ i forhold fysiske og tekniske tilhøve i omsorga. McCormack & McCance nemner særleg at person - sentrert omsorg kan bli utøvd av sjukepleiarar i praksis som berre oppfyller ein minimums standard for profesjons godkjenning. Og viser til Benner (1984) sin modell for vidareutvikling frå novise til ekspert som vert brukt i den person - sentrerte omsorgs modellen for å utvikle praktiske kompetanseområder og - nivå. McCormack & McCance (2010) har vidare utvikla fem nivå som kjenneteikn på ekspertrolla i høve til den grunnleggjende og praktiske utøvinga av person - sentrert omsorg, og som samsvarar med dei filosofiske prinsippa som person - sentrert omsorg er bygd på.
- Utviklinga av mellommenneskelege dugleiks nivå og ferdigheter. Og utvikling av ei verksam evne til mellommenneskeleg samhandling er nært knytta til emosjonell intelligens (McCormack & McCance, 2010).
- Forplikting og engasjement i jobben som synleggjer eit grunnleggjande engasjement og ei kjensle av å yte best mogleg omsorg for pasienten.
- Tydelighet i haldningar, overbevisning og verdisyn er nært knytta til moralske og etiske kodar. Dette involverer våre grunnleggjande verdiar som påverkar vår måte å utøva omsorga på.
- Å kjenne og vere trygg på seg sjølv og ha sjølvinnsikt. Denne vurderinga til McCormack og McCance (2006) er basert på hypotesa om at "før me kan hjelpe andre, må me sjølv ha innsikt i korleis me fungerer som person".

Omsorgsmiljø har fokus på kva samanheng omsorga vert utøvd i. Det er ei auka forståing for og erkjenning av betydninga miljøet kan ha både klinisk og på teamet sin effektivitet. Og betydninga kontekst og kontekstuelle faktorar kan ha både positivt eller negativt på praksis. Kulturen på arbeidsplassen vert omtalt og verdien av rett samansetning av fagpersonalet sin

¹ Kompetanse i denne samanheng innbefattar ei meir reflektert og heilskapleg tilnærming som omfattar kunnskap, ferdighetskompetanse og -dugleik, og haldningar (McCormack & McCance, 2010)

kompetanse og dugleik (” skill mix”). Det er ofte krav om komplekse avgjerder utifrå arbeidsoppgåvene. Tal på tilsette kan ha stor innverknad både for å ivareta naudsynthe ferdigheter og kompetanse, og for å tilby tenester av høg kvalitet. Samstundes er det ofte krav om å utøva denne tenesta til lågast mogleg kostnader. Vidare er verdien av delt beslutningsmynde gjennom at tilsette opplever engasjement som fremjar aktiv deltaking i beslutningsprosessane. Og at det er system som støttar slike vedtaks situasjonar i praksis. Dette kan då skapa meir effektive arbeidsgrupper og team (McCormack & McCance, 2010).

McCormack & McCance (2010) utdjupar personlighet og person - sentrerte begrep utifrå forståinga i pasient- sentert omsorg i både teori og praksis. Dette er komplekse begrep med mange varierte og ulike betydningar og forståingar. Begrepet person er i denne samanheng relatert til begrepet personligheten. Ordet ”person” har vore debattert mykje i filosofisk tenkning. McCormack & McCance (2010) brukar fire ulike operalisjonerte begrep om ”person”.

Begrepet person vert vidare drøfta utifrå praksis:

- Å ha fokus på attributter og eigenskapar til ein person
- Den reflekterande person
- Den moralsk integrerte person
- Den legemleggjorte person (”embodied”)

Alle desse perspektiva må vektleggast og integrerast for å utøva person - sentrerte beslutningar. Desse beslutningane skal vere eins egne og autonome beslutningar. Å vite korleis den enkelte kan styrke eit individ sin autonomi er ein viktig faktor i person - sentrert omsorg. Og hjelpe individet til sjølv å lage ein plan for eit liv som ein presentasjon på kva ein person ønsker å gjer i livet vidare (McCormack & McCance, 2010).

McCormack & McCance (2010) prøver å beskrive eit teoretisk rammeverk for person - sentrert omsorg, og plassere det i ein kontekst av teoretisk og forsknings litteratur. Å skape ein omsorgskultur utifrå medisinsk tradisjon med ei meir fragmentert tilnærming, til ei meir relasjonsretta, samarbeidande og heilskapleg omsorgskultur er krevande. Det er ei utfordring å skapa ei meir heilskapleg modell av omsorg i praksis grunna kompleksiteten og utfordringane helsetenesta står i kontinuerleg. McCormack & McCance (2010) tek

utgangpunkt i Morse et al. (1991) sitt arbeid i definering av begrepet omsorg som bygger på fem perspektiv for omsorg:

- Omsorg som ein menneskeleg eigenskap
- Omsorg som eit moralsk imperativ
- Omsorg som ei kjensle
- Omsorg som ei menneskeleg samhandling
- Omsorg som ein terapeutisk intervensjon

Kvar av desse viser kompleksiteten i sjukepleia. Vidare fokuserer McCormack & McCance (2010) på samanhengen mellom Kitwood sin definisjon og innhalds begrep i person - sentrert omsorg. Innhalds begrepa er :

- Å ha ein relasjon
- Å vere eit sosialt vesen
- Å vere integrert på ein ”plass”, og i ein kontekst der personen opplever seg bekrefta
- Å ha ei oppleving av sjølvrespekt

Dette er viktige prinsipp i person - sentrert omsorg, og kan vere ei hjelp for pasienten til å finne mening i omsorga.

Person - sentrert omsorg er samanbygging av begrepet omsorg og person - sentrerthet. Dette gjenspeglar seg på fleire nivå. Dei gjenspeglar prinsippa i eksistensiell filosofi, dei teoretiske ideala i humanistisk omsorg, moralske komponentar, føreset ein praksis basert på ei terapeutisk hensikt og dei omskapar forholda til praksis gjennom å bygge på verksame mellommenneskelege prosessar. Sjukepleie er menneske sentrert og krev danning av terapeutiske relasjonar mellom fagfolk, pasientar og pårørande, og at desse relasjonane er bygd på gjensidig tillit, forståing og deling av kunnskap. Ein ny definisjon av person - sentrering er; ei tilnærming til praksis etablert gjennom skaping og fremjing av terapeutiske relasjonar mellom alle omsorgsytarar, eldre menneske og andre som er viktige i deira liv. Den er bygd på verdiar av respekt for personar, individet sin rett til å bestemma over seg sjølv, gjensidig respekt og forståing. Den er grunnlagt på empowerment kulturar og fremjar på ulike måtar ei kontinuerleg utvikling av praksisfeltet (McCormack et al, 2008b, s.1).

McCormack & McCance (2010) har illustrert og synleggjort ein modell for person- sentrert omsorg.

McCormack & McCance (2010) har vidare sett modellen inn i ein større samanheng med vekt på å bygge person - sentrert omsorg inn i kulturen. Dette avdi dei meiner det heile tida må vektleggast eit vedvarande engasjement for å tilrettelegge for endringar i kulturen utifrå kliniske innstillingar og organisasjonar for å bygge person - sentrerte kulturar. Samstundes erkjenner dei utfordringane med å oppnå dette i den praktiske kvardag. Men det er likevel viktig å forvandle ”person - sentrerte augneblikk” til ”person - sentrerte kulturar” der praksis er prega av tilfredshet, engasjement og kjensle av velvære. Men dette krev ei forplikting på å fortsetta utviklinga av praksisfeltet (McCormack & McCance, 2010).

Den person- sentrerte prosess er presentert i eit overordna rammverk som reflekterer dei sentrale element i modellen. Å få ei forståing av eit individ sitt verdigrunnlag og vere i stand til å arbeide med eit individ sine grunnleggande haldningar, tru og verdiar og tilrettelegge for felles beslutningar, er avgjerande i person - sentrert omsorg. Heilskapleg omsorg er vidare vektlagt saman med moglege sjukepleie tiltak for å møte dei ulike behova. Å vere engasjert på ein måte, og ha ei sympatisk framferd er grunnleggande for den som vil utøve person - sentrert omsorg. Men samstundes er det ei erkjenning av at krava i kvardagen i sjukepleie praksis ofte kan verke mot den person - sentrerte omsorga (McCormack & McCance, 2010).

McCormack & McCance (2010) omtalar vidare ein definisjon av praksisutvikling som ein kontinuerleg forbettingsprosess mot auka effektivitet i pasient - sentrert omsorg. Dette er utvikla for å hjelpa helsetenestene til å vidareutvikla sine kunnskapar og ferdigheter, og omskape og implementere denne kulturen og konteksten til omsorga. Den er aktivert og støtta av forpliktande tilrettelegging for systematiske, grundige og samanhengande prosessar som frigjer endring utifrå brukarperspektivet. Denne definisjonen gjenspeglar det sentrale føremålet med praksis utviklinga, nemleg utvikling av pasient - sentrert eller person - sentrert omsorg (McCormack & McCance, 2010). Vidare understrekar dei behovet for at utviklingsarbeid skal utførast grundig og systematisk, og vere innbakt i ein kontinuerleg kultur for forbetring. Definisjonen viser og samanhengen mellom utvikling av kunnskap, ferdigheter og tilrettelegging. Og samstundes vere systematisk, grundig og kontinuerleg for å stimulere til frigjerande prosessar for å oppnå person - sentrert omsorg. Dei viktigaste fokus i praksis utviklinga er aukande effektivitet i person - sentrert omsorg ved å omskape praksiskulturar til å aktivere og oppretthalde person - sentrerte måtar å arbeide på. Og vidare å styre systematiske, grundige og kontinuerlege tilnærmingar i praksis utviklinga. Deretter deltaking i samarbeidsprosjekt, vere inkluderande og deltakande i tilrettelegging for person -

sentrert omsorg. Dette foki vart utvikla i ein modell som vart kalla ”Emancipatory practice development” (EPD) av Manley og McCormack (2004). Helsetenesta og teama i helsetenesta må kontinuerleg vere aktive for å forvandla, implementera og omskapa person - sentrert omsorg til kultur og kontekst av praksis. Det er eit breitt syn på at praksis utviklinga er viktig både for å få forskinga ut i praksis, og skape ein kultur for nyskaping og klinisk effektivitet. Å tilrettelegge for desse prosessane innberer å bygge inn syklusar for reflekterande læring og handling. Slik kan sjukepleiarane utvikle ei bevisstgjeringsprosess for endring ved å identifisere motsetnader mellom kva som er snakka om versus realitetane i praksis. Prosessen utøver difor tiltak for å endre praksis, og foredle handlingane gjennom refleksjon. Og på denne måten aktivere og utvikle person -sentrerte kulturar (McCormack & McCance, 2010). Denne omsorgsmodellen for person - sentrert omsorg kan vere nyttig i vårt arbeid med tilrettelegging av prosessen kring Individuell Plan i palliativ fase i samarbeid med pårørande og pasientar. Den kan og sjåast i eit større organisatorisk og system perspektiv.

3.0 KUNNSKAPSOVERSYN OG FORSKNINGSSTATUS INNAN FAGFELTET

For å ha ei fagleg forankring og kunnskapsoversikt, vil forskar gje ein oversikt over fagfeltet studien er gjort i. Først vil forskar presentere pårørande i palliativ fase og gå i dybden av pårørande utfordringar, palliasjon og palliativ fase. Derneft går forskar over til Individuell plan. Og omtalar forankring og politiske føringar før ei utdjupning om kva IP er. Og vidare IP i høve til pårørande, brukarmedverknad og palliativ fase. Forskar vil særleg utdjupa Ekeland sin strukturmodell for ein terapeutisk kontekst som ein terapeutisk samhandlingsmodell.

3.1 Pårørande i palliativ fase

3.1.1 Pårørandeutfordringar i palliativ fase

Familien har betydning for helse, sjukdom og god pleie. Helsetenesta har både eit ansvar og ei etisk og moralsk plikt til å involvere familieane i deira eiga helseomsorg (L. M. Wright & Leahey, c2009). Ein familie består av menneske som bryr seg om kvarandre og som seier dei tilhøyrer den (L. Wright, Watson, & Bell, 2002). Nære pårørande er dei pasienten har definert som pårørande etter § 3-3 i pasientrettighetslova (2007), og den pasienten seier er nære pårørande (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Pårørande opplever ofte usikkerhet og angst når dei ikkje har familiær, helsefagleg støtte og ressursar tilgjengeleg i palliativ fase (Grov, Fosså, Sørebo, & Dahl, 2006a; Holmberg, 2006; Kaasa, 2007).

I ein norsk studie til Grov, Dahl, Moum & Fosså (2005) vart primære omsorgspersonar (PC) til pasientar i sein palliativ fase undersøkt i høve til angst og depresjon, og mål for livskvalitet. Utvalget bestod av 49 omsorgspersonar til kvinner med brystkreft, og 47 omsorgspersonar til menn med prostatakreft. Med andre ord ei nokså jevn fordeling på kjønn. Det vart brukt klinisk validerte verktøy som Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) som måler grad av angst og depresjon, og Medical Outcome Study Short Form (SF-36) for å måle grad av livskvalitet. Funna vart samanlikna med alderstilpassa data hjå normalbefolkninga. Resultata var at fysisk livskvalitet var høgare for begge kjønn utifrå

normal befolkninga. Men psykiske livskvalitetsmål var signifikant² lågare hjå menn som omsorgsgjevarar. Angst nivået var signifikant høgare enn normal befolkninga for begge kjønn. Det var ingen signifikant skildnad for nivået av depresjon hjå nokon av kjønna. Men HADS definert depresjon var signifikant meir framtreddande hjå kvinnelege omsorgsgjevarar enn normal befolkninga. Forskarane sin konklusjonen er at omsorgsgjevarar av begge kjønn har signifikant meir angst samanlikna med normal befolkninga. Helsepersonell som følgjer opp omsorgsgjevarane i sein palliativ fase, bør kartlegge omsorgsgjevarane i høve til psykisk helsetilstand og livskvalitet. Og om naudsynt tilrå henvisning til lege.

Søvnvanskar er ofte ei uttalt problemstilling for pårørande i palliativ fase. Hearson & Clement et al. (2007; 2011) beskriv dette i to studier. Forskarane meiner helsetenesta bør vektlegga søvnproblema og ivareta pårørande sitt behov for kvile i større grad for å kunne tilrettelegge for ei livsavslutning i heimen. Pårørande opplever ofte konflikt mellom pasienten sitt ønskje om å døy heime og eiga usikkerhet om eiga evne til å meistre dette (Hearson & McClement, 2007; Hearson et al., 2011). Dette er og bekrefta i ein norsk studie av Grov(1999).

I ein norsk studie viser Hynne (2001) at konsekvensen av manglande støtte til pårørande, er at dei ikkje får høve til å vinne nye innsikter, og bearbeide tankar og kjensler om døden . Hynne (2001) har gjort 15 semistrukturerte dybdeintervju av pårørande etter kreftdødsfall utifrå eit fenomenologisk hermeneutisk perspektiv. Dette for å få fram pårørande si eiga sjølvforståing og fortolkning av eige kvardagsliv den siste levetida til den sjuke. Intervjua var gjort om lag 3 månader etter dødsfallet. Livsavslutninga var både på sjukehus og i heimen. Konklusjonen i studien er at pårørande si oppleving av støtte er knytta til omsorg som kvalitet i møte med helsepersonell. Føresetnad for støtta er helsepersonell si evne til å imøtekomme pårørande gjennom dialog. Vidare må det avsettast tid hjå helsepersonell for samtale med pårørande som inkluderer rom for å dele tankar og kjensler. Dette kan vere ei viktig og avklarande støtte for pårørande for å tilrettelegge for ei god livsavslutning både for pasient og pårørande. Studien understrekar verdien av personorientert støtte og fagleg skjønn hjå helsepersonell for å tilrettelegge for god omsorg (Hynne, 2001).

² Signifikansnivå er eit begrep i samband med hypotesetesting, og angir kor stor sannsynlegheit det er å ta feil. Eit signifikans nivå på 0,05 eller lågare blir oftast brukt som ein matematisk test på at resultatata er å stole på (Grønmo, c2004).

Arman & Rehnsfeldt (2006) omtalar familielidinga som pårørende som lider. Patient betyr den som lider. Pårørende er sårbar i lidinga og utfordringa med ein sjuk heime. Pårørende kan oppleve ei uuthaldeleg liding å vera vitne til den sjuke den siste tida. Pårørende blir og konfrontert med eksistensielle refleksjonar kring eigen død. Studiane til Arman & Rehnsfeldt (2006) viste at lidinga vart best lindra når pårørende og pasient kunne dele alvoret og dei eksistensielle konsekvensane av situasjonen. Pårørende kjende seg fanga i ein situasjon av usikkerhet og hjelpeløysa. Pårørende blir dradd mellom eiga liding, og å støtte den sjuke i si liding. Dette får innverknad på pårørende si eiga meistring av situasjonen, og støtta dei kan gje den sjuke (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

Bøckmann & Kjellebold (2010) seier at pårørende til menneske med alvorlege sjukdom, ofte er i konstant beredskap. Kvardagen er uforutsigbar, og svingar i takt med den sjuke sine varierende sjukdomsperiodar. Kjenslene svingar mellom optimisme og håp, medan angst, sorg og frustrasjon dominerer andre dagar. Framtidsutsiktene vert endra. Pårørende sine behov får ofte lite fokus. Og økonomiske belastningar kan kome i tillegg. Dei tilrår utarbeiding av kriseplan ved sjukdomar med eit svingande forløp. Dette kan gje pasient og pårørende større grad av kontroll.

Borstrand (2009) viser til at utan planlegging og tilrettelegging av tenesta, kan pårørandebelastninga vere det svake ledd i omsorga som kan resultere i unødige innleggingar. Pårørende treng støtte i omsorgsrolla for å meistra kvardagen. Denne svenske studien er basert på intervju av 13 pårørende som hadde palliativ heimesjukepleie ved heimedød. Studien understrekar pårørende sitt behov for støtte frå eit døgntilgjengeleg palliativt heimesjukepleieteam for å gje tryggleik og meistre kvardagen. Men studien viser og at informasjonen frå teamet ikkje var tilfredsstillande då informasjon vart gitt for seint. Pårørende var heller ikkje godt nok informert i høve til livsavslutninga.

Hanssen (2006) har i sin kvalitative norske studie intervjuat åtte pårørende om korleis dei opplevde den siste tida med den sjuke i heimen. Grounded teori vart brukt som analysemetode. Funn i studien var opplevinga av kor viktig det var for pårørende og den sjuke å oppretthalde kvardagslivet sin rytme for å klare kvardagen. Pårørende kjenner på det auka ansvar for å prøve å leve eit familielivet så normalt som mogleg samstundes som sjukdomen utviklar seg. Studien omtalar pårørende sin uvissheit for framtida og kva dei går i møte. Og pårørende sitt behov for å bli tatt tidleg nok med i beslutningsprosessen om heimeomsorg.

Pårørande manglar kunnskap og kjenner seg ikkje forberedt til å gje denne omsorga. Studien konkluderer med betydningen av å tilby fagleg palliativ kompetanse for å skape tillit og vere tilgjengeleg for både praktisk hjelp og ulike samtalar i den ”kompliserte omsorgen” for pårørande og pasient. Og behov for oppfølging av fastlegen i heimen og sjukepleiar si rolle i høve til å førebu pårørande og pasient på situasjonar som kan oppstå. Openheit og informasjon må tilpassast den sjuke, og samstundes ivareta pårørande. Alle pårørande ville valgt heimeomsorg igjen, men etterlyser eit betre tilbod om avlastning, særleg på natt (S. Hanssen, 2006).

Pårørande innan palliasjon opplever ofte stort og uforutsigbart press og krav på seg. Omsorgsrolla kan kome svært brått og uventa, og pårørande må forholde seg til at pasienten raskt utviklar avhengighet. Pårørande må ofte leve med kontinuerlege alvorlege kriser som kan medføre døden i palliativ fase. God kommunikasjon mellom alle partane og nivå i helsetenesta er viktig. Og at primærhelsetenesta inkluderer omsorgsgjevarar i den palliative omsorga tidleg (Helsedirektoratet, 2010).

3.1.2 Palliasjon og palliativ fase

Verda sin helseorganisasjon, WHO (2009), sin definisjon av palliasjon er:

Palliative care improves the quality of life of patients and families who face life-threatening illness, by providing pain and symptom relief, spiritual and psychosocial support to from diagnosis to the end of life and bereavement

(WHO, 2009)

Palliasjon i nyare tid starta med Dame Cicely Saunders si etablering av St.Christopher`s Hospice i London 1967. Ho la vekt på å kvalitetssikre og akademisere faget palliasjon (Kaasa, 2007). Palliasjon er ei heilskapleg tilnærming for å styrke livskvalitet og oppretthalde eit godt liv for den døyande og dei næraste pårørande. Palliativ fase startar når sjukdomen er definert uhelbredeleg og til pasienten er død. Fasen inkluderer sorgarbeid og oppfølging av dei etterlatte (Helsedirektoratet, 2010). Levetida er ofte avgrensa til mindre enn 9- 12 månader (Helsedirektoratet, 2010; Standard for palliasjon, 2004).

Kreftpasientar dominerer innan palliasjon, men palliativ behandling er uavhengig av diagnose og omfattar andre livstruande og progredierande sjukdomar som blant anna Amylotrofisk Lateralsclerose (ALS) og KOLS med meir. Sidan kreft er dominerande innan palliasjon, vert kreft brukt som utgangspunkt i denne studien. I denne studien hadde alle pasientane hatt kreft, men det var ikkje diagnose krav i rekrutteringa av forskningspersonar til studien.

Kreft er eit fellesnamn for ulike kreftsjukdomar og kjenneteikna av ukontrollert celledeling. Kreft ytrar seg ulikt etter kvar sjukdomen er og kor den har spreidd seg til (Kåresen & Wist, 2009). Kreftincidensen vil auka framover. Samstundes vil talet på eldre vil auka, og fleire vil leve lenger med kreft eller seinverknader etter kreftbehandlinga (Helsedirektoratet, 2010; WHO, 2011). I følge Statistisk sentralbyrå (2010) døydde 10 926 nordmenn av kreft, og over halvparten var over 75 år. Internasjonale studier har vist at dei fleste pasienter i palliativ fase ønsker å vera mest mogleg heime (Jordøy, 2003). Trass auka fokus på heimeomsorg, døyrr berre 10 -15 % heime (Helsedirektoratet, 2007; Helsedirektoratet, 2010).

Sjukdomsbildet i palliative fase er ofte komplekst med eit raskt svingande forløp. Dette krev umiddelbare vurderingar og behandling. Nærast alle pasientar treng kvalifisert pleie, omsorg og behandling for lindring av ulike symptom og plager den siste tida. Mange pasientar har andre sjukdomar i tillegg til kreftsjukdomen, noko som gjer behandlinga og omsorga meir komplisert (Helsedirektoratet, 2010; Kaasa, 2007). Kulturen innan palliasjon er kjenneteikna av ei aktiv, heilskapleg, fleksibel, koordinert og målretta tilnærming til den alvorleg sjuke og deira pårørande for å lindra. Dette krev god kartlegging, planlegging og tilrettelegging i høve til behov og komplikasjonar som kan oppstå (Kaasa, 2007). Alt krev eit systematisk tverrfagleg samarbeid mellom ulike fagområder og tenestnivå. Palliasjon må vere ein integrert del av heile helsetenesta (Haugen et al., 2006; Haugen, 2007). Erfaring viser at utforming av IP kan vere eit nyttig hjelpemiddel i palliativ fase som fleire bør få tilbod om i palliativ fase (Helsedirektoratet, 2010).

3.2 Individuell Plan

3.2.1 Forankring og politiske føringar

Retten til Individuell Plan (IP) er heimla i fleire lovverk. IP vart først heimla i helselovgivinga, både for kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta i 2001. Det vart etterkvart tydeleggjort som ein pasientrettighet i pasientrettighetslova. Seinare er IP heimla både i sosialtenestelova, barnevernslova og i NAV-lova. Forskrift om individuell plan er heimla i helse- og sosiallovgivinga (Individuell plan, 2010). IP kan betraktast som ein relasjonell kontrakt der innhaldet i tenesta vert avklart lokalt i samarbeid mellom pasient (og pårørande) og tenesteytarar. Det er ein føresetnad at pasienten medverkar og har innverknad på utforminga av planen (Nilssen, 2011). Kontraktperspektivet er etter Nilssen (2011) sitt syn, viktig for å forstå dobbeltheten som ligg i bruk av IP til å regulere tilhøvet mellom velferdsstaten sine tenesteytarar, pasient og pårørande.

Samhandlingsreformen (2010) understrekar at IP er eit viktig tiltak for å ivareta samhandling og pasientforankring. Å møte ei samordna og heilskapleg helseteneste som er prega av kontinuitet, er eit viktig mål i Samhandlingsreformen. Og ei helseteneste som har eit pasientforløp som ivaretar god behandlingsskvalitet. Terminale pasientar med langvarige og sammensatte behov treng særleg oppfølging, tilrettelegging og tilbod om ulike tenestetilbod samstundes.

Pasientrettighetsloven § 2-5

Pasient som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan i samsvar med bestemmelsene i kommunehelsetjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.

(Pasientrettighetsloven, 2007)

3.2.2 Kva er Individuell Plan (IP)

Pasientar som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester, har rett til å få utarbeida IP om dei ønsker det. Retten til IP er heimla i ulike lovverk³ (Individuell plan, 2010). Initiativet til å etablere ein IP kan kome frå pasienten sjølv eller pårørande, men

³ Forskriften gjelder individuelle planer som skal utarbeides etter bestemmelser gitt i kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, psykisk helsevernloven § 4-1 og sosialtjenesteloven § 4-3a.

hovudansvaret og plikta ligg på tenesteapparatet, særleg kommunehelsetenesta (Bøckmann & Kjellevoid, 2010; Kjellevoid, 2009). Pasientar som er medisinsk erkjent i palliativ fase, har då ein alvorleg livstruande sjukdom som ikkje kan lækjast. Levetida er då begrensa, og vert ofte omtalt som ”kort forventet levetid” med ei forventet livslengd på mindre enn 9 - 12 månader (Helsedirektoratet, 2010; Standard for palliasjon, 2004). Pasientar i palliativ fase har då oftast behov for fleire ulike tenester (Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, 2010). Det bør difor utarbeidast ein individuelt tilpassa heilskapleg plan, som IP, for å planlegge og synleggjere dei ulike tenestene pasient og pårørande har (Helsedirektoratet, 2010; Kaasa, 2007; NOU 1999 : 2, 1999).

Kommunehelsetjenesteloven § 6-2a seier:

Kommunehelsetjenesten skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud til pasientene...

(Kommunehelsetjenesteloven, 1982)

Tilsvarande står i Lov om spesialisthelsetjeneste § 2-5 om helseforetaket si plikt til å utforme IP. Det er ein fare når fleire instansar har ansvar for utforming av IP at desse då lettare kan skyve ansvaret frå seg. Kjellevoid (2009) viser til NOU 2005:3 som påpeikar at ansvaret for utforming av IP bør plasserast i kommunen, men og at dei andre instansane har ansvar for medverknad (NOU 2005:3, 2005).

Pasienten skal samtykka til utforming og medverknad frå pårørande i følgje Pasientrettighetslova § 4 (2007). Det skal berre vere ein IP for kvar pasient. IP er ein rettighet, prosess, arbeidsmåte og eit verktøy som krev samarbeid, koordinering, ansvars plassering og samhandling mellom pasient og tenesteytarar (Individuell plan, 2010).

Forskrift om Individuell Plan (Individuell plan, 2010) omtalar innhaldet i IP. Innhaldet og omfanget av planen skal tilpassast den einskilde sine individuelle behov.

Planen skal innehalda:

- Oversikt og kartlegging av pasienten sine mål, ressursar og behov for tenester

- Kven som deltek i planarbeidet
- Ein ansvarleg tenesteytar, koordinator, og pådrivar i planarbeidet
- Oversikt kva tenesteytarar, pasient og pårørande kan bidra med
- Avklaring, oversikt over tiltak og kven som er ansvarlege tenesteytarar
- Tidsavgrensa planperiode. Planen må jevnleg evaluerast og reviderast.
- Pasienten sitt samtykke til utarbeiding av planen og eventuelt samtykke til at deltakarane i planarbeidet får tilgang til teiepliktige opplysningar
- Oversikt over aktuelle samarbeidspartar

Etter forskrift om Individuell Plan skal IP vera eit plandokument som er utforma i eit tverrfagleg samarbeid på tvers av sektorar, etatar og nivå (Thommesen, 2010).

Nasjonalt handlingsprogram med retningsliner for palliasjon i kreftomsorga (Helsedirektoratet, 2010) konkretiserer vidare kva IP for pasientar i palliativ fase skal innehalde:

- Pasienten sitt skriftlege samtykke
- ein koordinator, til dømes sjukepleiar frå heimesjukepleietenesta
- pasienten sine mål
- ein ansvarleg tenesteytar for kvart tenesteområde
- kontaktoversikt og ansvarsfordeling inkludert kveld, natt og helg
- avtalt oppfølging
- klare retningsliner for kor og korleis eventuell innlegging skal ordnast. Dersom open retur- begrepet vert brukt, skal dette vera klart definert

Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest (KLB) har i samarbeid med Sunniva klinikk utarbeida ein eigen mal (Vedlegg I) (Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, 2010). IP skal bidra til ei heilskapleg og forutsigbar teneste med tydeleg fordeling av oppgåver og ansvar. Felleskonsultasjon er ein nyttig måte for dei ulike tenesteytarane å møtast på, særleg ved komplekse problemstillingar og der heimeomsorg vert planlagt. Dei ulike behandlingsnivå og tenester bør då vere representerte. Initiativet bør kome frå kommune-, spesialisthelsetenesta eller palliativt team. Rutiner om IP bør nedfellast i samarbeidsavtalar mellom kommune og helseforetak (Helsedirektoratet, 2010).

3.2.3 Pårørende og brukarmedverknad

Brukarmedverknad bygger på menneskerettsprinsipp som likeverd, integritet og autonomi (H. Hanssen & Humerfelt, 2010). Og brukarmedverknad bygger på eit menneskesyn der den einaskilde blir sett på som eit subjekt som sjølv er i stand til aktiv medverknad og avgjerder i eige liv (Askheim & Starrin, 2007). Pårørende si deltaking kviler på pasienten sitt samtykke, og pårørende kan ha rett til medvirkning og informasjon etter pasientrettighetsloven kapittel 3. Og har ikkje pasienten samtykke kompetanse, har pårørende rettsleg krav om deltaking på vegne av pasienten (Pasientrettighetsloven, 2007). Helsetenesta må bruke fagleg skjønn og følgje rettsprinsipp i desse avgjerdene (H. Hanssen & Humerfelt, 2010). Planprosessen kring IP skal sikre brukarmedverknad og aktiv deltaking, og utforme tenestene i samarbeid mellom brukarar og tenesteytarar (Individuell plan, 2010).

Pårørende i palliativ fase vert ofte sterkt involvert i sjukdomsperioden. Og dei er ofte avgjerande for at den sjuke kan vere heime mest mogleg. Ein studie frå Australia understrekar betydningen av ”advanced care planning” etablert i samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell for å avklare viktige avgjerder. Kommunikasjon om livsavslutninga kan by på vanskelege samtalar for pasient, pårørende og helsepersonell. På denne måten får pårørende og pasient støtte til å drøfte gjennom viktige tema medan pasienten er i stand til dette (Bloomer, Tan, & Lee S., 2010). Og ei anna studie viser at manglande klargjering av pasienten sine ønske for framtida, kan vere ei belastning for pårørende og helsepersonell i livsavslutninga (Holmberg, 2006).

Ein engelsk studie undersøkte endring før og etter bruk av ”Supportive Care Plan”. Bruk av ”Supportive Care Plan” auka dokumentasjon på ønske om omsorgsstad, og familien fekk samstundes auka forståing for sjukdomen. 50 % av pasientane døyde på den først ønska omsorgsplass, og 22% på andre valet. Familie og pasient gav positive tilbakemeldingar i ettertid (Thompson-Hill, Hookey, Salt, & O'Neill, 2009). Dette understrekar verdien av pårørende involvering og god planleggingsprosess i palliativ fase.

I ein doktorgradsavhandling om IP innan psykiske helsearbeid, omtalar Vold Hansen (2007) at IP handlar om å finne ein heilskapleg strategi for livet til tenestemottakarane. Og at det er behov for å styrke måloppnåinga med IP. Det er tenestemottakar sine mål som skal styre

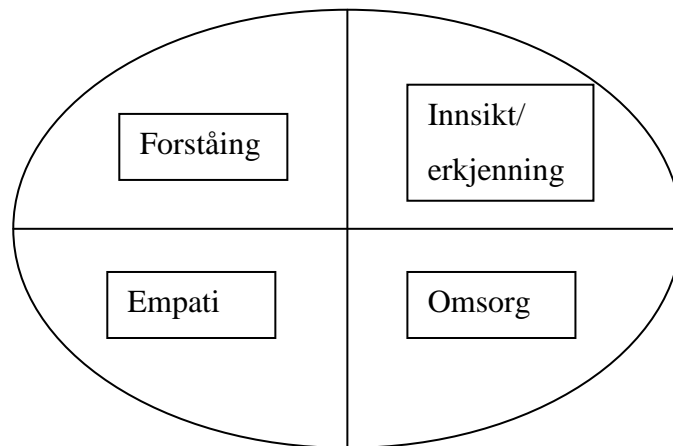
innhaldet i planen og tenestetilbodet. Tenesteytarane sine arbeidsformer bør i større grad bevisstgjera og endrast utifrå omsynet til tenestemottakar (Hansen, 2007).

Ein terapeutisk måte å utøve hjelpande kommunikasjon beskriv Ekeland (2007) i ”Kommunikasjon som helseressurs”. Å etablere ein meningsskapande og relasjonsbyggande prosess gjennom dialogen, kan bidra til å styrke evna til meistring, myndigjering og tilfriskning. Den sentrale budskapet skal overførast gjennom relasjonen. God hjelpande kommunikasjon kan vera ein viktig helseressurs, og meningsskaping og håp kan vere god medisin i gode møter med hjelpearar. Ekeland (2007) viser til både eigne og andre sine studier, og konkluderer med at dei relasjonelle tilhøva er dei viktigaste. Metodane som er brukt til dømes i psykoterapi, er underordna. Relasjonen mellom den hjelpetrengande og hjelpear blir skapt i konteksten samhandlinga føregår i. Denne er ikkje universell. Kontekst betyr ”samanvevd”, og i kommunikasjonen handlar det om å skape meningssamanheng mellom del og heilskap. I terapeutisk samheng er den viktigaste funksjon å skape mening meir enn ”sanning” (Ekeland, 2007, s.44).

Ekeland (2007) omtalar det kliniske møtet som ein treledda relasjon mellom den hjelpetrengande, saksinnhaldet og den profesjonelle hjelpear. Hjelpear kan forhalde seg på to måtar. Å objektivere ved å vurdere mennesket objektivt gjennom ”teknisk” innsamling av objektive data. Dette for å utrede problem den hjelpetrengande har. Eller i samtalen ”å sjå” mennesket som heil person, eller mennesket som subjekt. Men dialogen med subjektet skal og tene dei objektive data. Å samtale i ein dialog, mellom to subjekt, krev språk og tillit. Ekeland (2007) seier at tillit høyrer til subjektet sin suverenitet. Og dialogen mellom hjelpear og den hjelpetrengande kan variere mellom å vere asymmetrisk, å sjå pasienten som objekt, og symmetrisk, å sjå pasienten som subjekt, etter kva relasjonen vektlegg. I samtalen møtest personane i ein likeverdige relasjon bygd på etiske verdiar; menneske til menneske. Og subjektive kvalitetar som mening, tru og håp, aktiverer pasienten sine sjølvlækjande evner, og utfordrar personen til sjølv å ta ansvar i eige liv. Subjektiveringa må vera overordna objektivering for å skape ein god klinisk kommunikasjon bygd på eit godt klinisk skjønn.

Grunnlaget for den terapeutiske konteksten er tillit i ulike former. Samla kallar Ekeland (2007) dette kontekstuell tillit. Dess fleire tillitsdimensjonar i relasjonen, dess betre føresetnad vert det for ein god terapeutisk kontekst. Den terapeutisk konteksten er ein strukturmodell som opprinneleg vart bygd som ein metamodell for psykoterapeutisk praksis (Ekeland, 1999).

Metamodell betyr at den er overordna ulike typar teoriar og metodar, og kan difor brukast innafor alle terapeutiske kontekstar. I følgje Ekeland (2007) bygger den på ein systemteoretisk kommunikasjonsteori til Watzlawick, Beavin & Jackson (1967). Forskar har valgt denne modellen i høve til IP i palliativ fase for å understreka den tverrfaglege tilnærminga i denne relasjonen og konteksten.



Figur 1 Den terapeutiske konteksten - ein strukturmodell (Ekeland, 2007, s.46).

Den terapeutiske konteksten og strukturmodellen (Fig. 1) er ei forenkling som bygger på at kommunikasjon omhandlar relasjonsbygging og formidling av informasjon. Den skil mellom innhaldet i kommunikasjonen og forholdet mellom dei som kommuniserer. Meiningskaping er sentralt i terapeutisk kommunikasjon. Og skal innhald og relasjon skape terapeutisk kommunikasjon, må det vere rimeleg balanse mellom likt og ulikt. Innhaldsplanet er det verbale språk og sakstema samtalen handlar om, med utgangspunkt i den objektive dimensjonen. Tilgangen til den andre handlar om å søke felles kognitive element i samtalen og meiningsforståinga. Det som er felles gjev grunnlag for å bli forstått. Hjelpar si evne til analytisk og teoretisk refleksjon gjev grunnlag for å abstrahere utover konteksten, og gjev det som er ulikt. Og vidare utfordre desse skildnadane mellom likt og ulikt i dialogen for å skape ny innsikt. Ekeland (2007) seier vidare at forståing skaper inga endring åleine, og ny innsikt kan ikkje dannast utan forståing. I relasjonen er det og ei balanse mellom likt og ulikt. Empati beskriv best det som er likt og gjenkjennbart som medmenneske. Omsorg vert omtalt som det som er ulikt i den hjelpande dimensjonen. Det hjelpar må bidra med av sin ”meirkunnskap” som hjelpar. Og det like må vere forankra i det ulike for å vere ein profesjonell hjelpar (Ekeland, 2007). Denne modellen kan vere ei profesjonell tilnærming som kan brukast i dialogen med pårørande (og pasient) i prosessen kring IP i palliativ fase.

3.2.4 Pårørande og IP i palliativ fase

Forskar har ikkje funnet nokon studier om IP innan palliasjon i Norge. Men det er fleire studier om pårørande i palliativ fase både nasjonalt og internasjonalt. Utforminga og omfanget av IP må individuelt tilpassast, og inkludera endring i tilstand og behov. Betre samhandling, ansvarleggjering og koordinering kan kvalitetssikra helsetenesta meir for å ivareta pasient og pårørande sine interesser behov og ønske (Ernst, Aaker, Kirkhorn, & Borhaug, 2007; Helsedirektoratet, 2010). Å vere pårørande i palliativ fase kan vere svært krevande og utfordrande. Mange pasientar ønsker å avslutte livet heime, og pårørande blir ofte avgjerande for å oppfylle ønsket til den sjuke. I Stortingsmelding nr. 16 (St.Meld. 16, 2011) vert det understreka at å ha eit stabilt tilhøve til helsepersonell over tid er viktig for helse og meistring. Og dette kan redusera behovet for øyeblikkelig hjelp tenester og innleggingar i sjukehus. Ein studie frå Canada forska på bruk av person - sentrert omsorg innan palliasjon, og var eit samarbeidsprosjekt om pasient-sentrert tilnærming til praksis. Studien vektla blant anna lege og sjukepleiar samhandlinga, og erfarte at denne omsorgsmodellen gav auka effektivitet, trivnad og kontinuitet i omsorga på ei palliativ eining (Hall, Weaver, Gravelle, & Thibault, 2007). Men det er ønske og behov for å utvikle denne modellen meir. Og samstundes er det behov for å forske meir på korleis desse endringane innverkar på blant anna pasient og familieomsorga. Samhandlinga og koordinering med pårørande, pasient og helsetenesta må styrkast innan palliasjon. Og IP kan vere nyttig i samhandlinga, og fleire pasienter bør få det i palliativ fase (Helsedirektoratet, 2010).

4.0 METODE

For å bringe fram og kvalitetssikre vitenskapelig kunnskap, skal all forskningsmetode, enten den er kvantitativ eller kvalitativ, tilfredsstillende grunnleggende krav (Denscombe & Denscombe, 2010; Malterud, 2003). Forskar skal ha ei grunnleggande haldning til systematisk og reddeleg handtering av kunnskap. For å bidra til truverde, må forskar formidle stega i kunnskapsutviklinga (Denscombe, 2010; Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009; Lerdal, 2009; Malterud, 2003). Slik kan lesaren vere ein informert medvandrar, og følgje forskaren i prosessen. Lesaren får då innsikt til å forstå kunnskapsutviklinga. Innsikta kan gje lesaren eit kritisk blikk, til å kunne stille spørsmål og bringe fram nye spørsmål og problemstillingar. Dette kan skapa ny kunnskapsutvikling. På denne måten kvalitetssikrar og vidareutviklar ein vitenskapelig kunnskap. Som forskar vil eg formidle korleis eg har gjennomført denne undersøkinga. Kva vurderingar og val som er gjort undervegs.

Vitenskapelig kunnskap er teoriar om område frå røyndomen som skal byggast opp som ei strukturert og ordna kunnskapsmengd. Teori er ein abstrakt forenkling av røyndomen, og begrep om noko me ikkje kan sjå eller erfare direkte. Begrepa skal både abstrahere og dekke bestemte felles kjenneteikn eller fenomen. Dette må grunnleggjast utifrå erfaringsmaterialet frå den røyndomen som vert studert (Thomassen, 2006). Funna i mi undersøking skal grunnleggjast utifrå det materialet undersøkinga bygger på. Materialet mitt er fokusgruppeintervju med etterlatte pårørande der Individuell Plan (IP) vart utforma i palliativ fase. Deira erfaringar og meningar om nytte av IP i denne fasen for å meistre kvardagen, er det sentrale materialet i studien. Bakteppet er deira erfaring som pårørande til ein alvorleg sjuk den siste levetida dvs. i palliativ fase. Funna i undersøkinga blir då meir abstrakte begrep og forenklingar enn den umiddelbare erfaringa gjev. Døme på dette er funn frå mi undersøking som ”Å ivareta håp og verdighet” og ”Kampen som pårørande”.

Val av forskningsmetode og -design vart gjort utifrå forskningsspørsmål og problemformulering som forskar ville ha svar på. Metodekapitlet skal beskrive framgangsmåten forskar har valgt for å svare på dette. Med andre ord skal eg som forskar begrunne val av metode, korleis utvalet er gjort, kva og korleis data er innhenta, analysert og tolka.

Hensikta med studien er å undersøka kva prosessen kring IP bidrar med for nære pårørande si meistring av kvardagen med ein alvorleg sjuk i palliativ fase.

Problemformulering er:

Å undersøke nære pårørande sine erfaringar med prosessen kring Individuell Plan i palliativ fase

Forskingsspørsmål 1:

Kva erfarte pårørande var støttande i prosessen kring IP for å meistre kvardagen i palliativ fase

Forskingsspørsmål 2:

Kva erfarte pårørande kan vere styrkande i prosessen kring IP for å meistre kvardagen i palliativ fase

Forskingsspørsmål 3:

Korleis kan helsearbeidarar bruke IP som eit kommunikasjonsverktøy for å tilrettelegge for pårørande si meistring av kvardagen i palliativ fase

4.1 Val av kvalitativ metode

Kvalitative metoder bygger på teoriar om menneskeleg erfaring, fenomenologi, og fortolkning, hermeneutikk. Målet er å utforske meiningsinnhald i sosiale fenomen slik forskningspersonane opplever det i deira samanheng eller kontekst. Dette omfattar ulike systematiske måtar å samle inn, organisere og fortolke tekstmaterialet. Det kan vere utifrå muntleg tale, observasjonar eller skriftleg kjeldemateriale (Grønmo, c2004; Kvale et al., 2009; Malterud, 2003). Mi undersøking vil ha fram nære pårørande si erfaring, oppleving og meining om prosessen kring Individuell Plan (IP) i palliativ fase. Kvalitativ tilnærming og metode er valgt for å svare på problemformulering og forskingsspørsmål. I følgje Malterud (2003) er kvalitative forskingsstrategiar egna for å beskriva og analysa karaktertrekk, eigenskapar eller kvalitetar ved fenomen ein vil undersøke.

4.1.1 Fenomenologisk hermeneutisk tilnærming

For å få fram relevante data som svarar på problemformulering og forskningsspørsmåla i studien, valgte forskar ei fenomenologisk hermeneutisk tilnærming (Lindblad, Holritz-Rasmussen, & Sandman, 2007; Lindseth & Norberg, 2004). Ei fenomenologisk hermeneutisk tilnærming er ei tilnærming for å belyse både dei levde erfaringane, narrativer, gjennom forskningspersonane sine skildringar i intervjusituasjonen, og kva mening desse erfaringane kan gje (Lindblad et al., 2007). Føremålet med studien er å belyse pårørande i palliativ fase si eiga skildring av deira levde erfaringar som pårørande, og prosessen kring IP i høve til deira meistring av kvardagen (Hynne, 2001). Og kva mening desse erfaringane kan gje i ei vidare forståingshorisont. Fokusgruppeintervju vart valgt som datainnsamlingsmetode i denne studien. For å forstå den fenomenologisk hermeneutiske tilnærminga, vil forskar innleie kort om den teoretisk forankringa fenomenologi og hermeneutikk bygger på.

Fenomenologi er ei sentral tankeretning innan filosofien som Husserl (2006) utvikla som kritikk mot ein reduksjonistisk teori prega av ”påviselighet/ bevisbarhet”. Fenomenologien⁴ hevdar at studiet av mennesket må ivareta det særegne ved den menneskelege erfaringsverda. Fenomenologien som metodisk tilnærming, krev ei ”føresetnadslaus” undersøking. For å få fram den menneskelege erfaring, må me som forskar sjå bort frå alle teoriar og forventningar me vanlegvis møter erfaringane våre med (Husserl, 2006). Våre oppfatningar og forkunnskapar må me i følge fenomenologien ”sette i parantes” for å undersøke ”saka sjølv” slik den står fram for oss. Siktemålet er å gripe fenomenet si umiddelbare mening i situasjonen. Vår bevisste aktivitet har alltid ein intensjon det vil sei ei bevisst mening. Og i følge Husserl (2006) erfarer me ved å tillegge mening i det som møter oss. Med andre ord den subjektive opplevinga av eit meningsfylt fenomen i eit subjektiv perspektiv. Livsverda er, i følge Husserl, slik den vert opplevd for oss i vår praktiske kvardag og våre mellommenneskelege aktivitetar. Mi undersøking var fokusgruppeintervju der forskningspersonane beskreib sine levde erfaringar.

Kritikarane av fenomenologien hevdar at me lever i ei verd med meningsfylte fenomen der me alltid er innafor ei verd med historisk, kulturell og sosial kontekst. Må forforståinga setjast i parantes for at me skal kunna gripa det viktigaste ved eit fenomen, inneber det at me må sjå

⁴ Fenomenologi kjem frå det greske phainomenon som tyder fremtoning, det som viser seg eller kjem til syne og logos; lære ((Thomassen, 2006, s.82)).

bort frå den samanheng me erfarer fenomen innafor (Thomassen, 2006) . Me forstår og fortolkar meining innafor ein samanheng, kontekst, som i det levde livet alltid er i tida og historia. Gadamer er sentral i fornyinga av hermeneutikken⁵.

Gadamer (2007) framhevar at all meining og forståing er strukturert av ei ikkje bevisst forforståing, eller fordommer som Gadamer kallar det. Det er vår forforståing som er grunnlag for å forstå og gripe meining i det nye som møter oss (Gadamer et al., 2007). Gadamer seier vidare han bygger si hermeneutiske forståing på Husserl, Dilthey og Heidegger. I følgje Gadamer (2007) seier Dilthey at det er eg sjølv som historisk vesen som utforskar og skapar historien. Gadamer (2007) beskriv den hermeneutiske sirkelen til Heidegger som ei kontinuerleg rørsle mellom del og heilskap i teksten; mellom dei subjektive refleksjonane og den objektive forståinga. Den hermeneutiske sirkelen utvidar og vidareutviklar vår forståingshorisont, og rommar ein positiv mulighet for å få fram den opprinnelege forståinga gjennom fortolkninga. Slik sikrar ein det vitskapelege kunnskapsgrunnlaget ved å utarbeide fortolkninga utifrå ”saka sjølv”, og i ramma av den forståande fortolkninga ”mot sjølv saka” (Gadamer, 2007). Forskningspersonane si subjektivt opplevde livsverd er sentral, og den djupare meininga tolkinga gjev. Med andre ord har studien ei fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming tilnærming (Lindblad et al., 2007). Mi forforståing er ein grunnleggande føresetnad for mi forståing, tolkning og meiningsskaping av tekstmaterialet. Forskar si eiga forforståing er difor viktig å formidle.

4.2 Begrepet forforståing

Malterud (2003) skriv at moderne vitskapsteori avviser førestillinga om den nøytrale forskaren som ikkje påverkar kunnskapsutviklinga. Malterud (2003) seier at forskaren sitt perspektiv og posisjon har stor innverknad på kva kunnskap som kjem fram. Eit kvalitativt forskningsintervju produserer kunnskap gjennom sosiale interaksjonar mellom intervjuar og intervjupersonane det vil sei forskningspersonane (Kvale et al., 2009).

⁵ Hermeneuein kan ha ei tredelt tyding. Ordet kan tyda å fortolka, utsei eller utrykka noko eller oversetja noko frå eit språk til eit anna (Thomassen, 2006).

4.2.1 Eiga forforståing

I følge Malterud (2003) er forforståinga vår den ryggsekken me ber med oss inn i forskninga før prosjektet startar. Dette påverkar val av tema, korleis me samlar inn og analyserer våre data. Med andre ord dei perspektiv og val me tek undervegs i forskningsprosessen. Denne ryggsekken kan både gje inspirasjon og kraft til prosjektet, eller vere hemmande, innsnevrande eller for styrande. Hemmande ved at me ikkje oppdagar det forskinga gjev oss av ny kunnskap. For å kvalitetssikre forskningsprosessen best mogleg, er det viktig forskar er bevisst eiga forforståing. Og forskar må ha eit reflektert og kritisk blick på forforståinga i forskningsprosessen. Dette validerar funna (Malterud, 2003). Å omtale min ståstad og forforståing som forskar, gjev lesaren ei djupare forståing for prosessen i studien. Slik kan lesar ha eit kritisk blick på perspektiv og val forskar tek undervegs.

I denne studien var forskar både moderator og forskar. I følge Kvale (2009) er intervjuaren sine meistringsferdigheter og kunnskap om tema, avgjerande for kvaliteten på dei produserte data. Han viser til Bourdieu som understrekar kor viktig det er at forskaren innehar god evne til respekt og sensitivitet i sosiale relasjonar i datainnsamlinga (Kvale et al., 2009). Forskar har erfaring med å møte menneske i kriser som profesjonell yrkesutøvar. Dette var ein styrke i rolla som moderator i fokusgruppene.

Bakgrunnen min er som kreft- og psykiatrisk sjukepleiar i kommunehelsetenesta. Mi sjukepleiefaglege forankring er bygd på eit omsorgsperspektiv prega av Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi. Som sjukepleiar har eg følgd opp alvorleg sjuke pasientar og pårørande i palliativ fase i heimen. Individuell plan (IP) har ofte vore brukt som eit verktøy. Eg har erfaring med at IP har vore eit nyttig for å tilrettelegge for ei god livsavslutning i heimen. I andre høve har det verka som IP ikkje har hatt noko betydning. Då har eg undra på om det vart verdt å bruke den sjuke og pårørande si tid og krefter på dette. Men, utifrå fagleg bakgrunn og erfaring, veit eg at sjukdomsforløpet innan palliasjon ofte er vanskeleg å forutsjå med raske endringar i sjukdomstilstand. Eg har ei forforståing av at prosessen kring IP kan vere nyttig. Pårørande er mitt hovedfokus då pårørande ofte må overta ansvar og oppgåver etter kvart som sjukdomen utviklar seg. Og pårørande si meistring av kvardagen blir ofte avgjerande om den sjuke kan vere heime den siste tida. Som klinisk medarbeidar i Kompetansesenteret i Lindrende behandling i Helse Vest (KLB) har eg og undervist ressursjukepleiarar både frå kommune- og spesialisthelsetenesta i bruk av IP i palliativ fase.

Eg har og eiga erfaring som etterlatt og nær pårørende i palliativ fase.

4.3 Datainnsamlingsmetode

Datainnsamlinga i denne studien er gjennom to fleirstegs fokusgrupper. Fokusgrupper er gruppeintervju, muntleg tale, der forskningspersonane si subjektivt opplevde og skildra livsverd er sentral. Det vil sei undersøkinga har ei fenomenologisk tilnærming. Intervjua vart deretter transkribert, og omgjort til tekst som vart analysert. Å tolke tekstmaterialet er ei hermeneutisk tilnærming (Lindblad et al., 2007; Lindseth & Norberg, 2004).

4.3.1 Fokusgrupper - definisjonar

Fokusgrupper er gruppeintervju, og ein forskningsmetode som samlar inn data gjennom temafokuserte gruppeinteraksjonar. Tema blir bestemt av forskaren (D. L. Morgan & Krueger, c1998; D. Morgan, c1998; Wibeck, 2010). Ei fokusgruppe vert brukt for å få fram ei djupare forståing om eit fenomen, og kan samanliknast med gruppediskusjonar. Den sosiale interaksjonen påverkar diskusjonane i gruppa. Med andre ord meiningar og erfaringar om eit tema (Wibeck, 2010). Gruppesamtalane varierer i struktur utifrå kva moderator og forskar vil ha fram i gruppediskusjonane. Moderator leiar intervjua og styrer kva tema som vert drøfta. Og moderator si styring av gruppa, påverkar dynamikken i gruppa (D. L. Morgan, 1997). Å diskutere eit tema meir djuptgåande krev ei sterkare styring enn å få fram meir generelle meiningar kring eit tema. Gruppestorleiken bør vere mellom 4 – 12 deltakarar, minimum 3 i følge Wibeck (2010). Ved kjenslevare tema bør gruppene vere mindre for å skape større tryggleik (D. L. Morgan, 1997; D. L. Morgan, c1993; D. Morgan, c1998; Wibeck, 2010). Det deltakarane seier i gruppa er dei sentrale data i fokusgruppa. Målet er ikkje å kome fram til ei felles forståing, men å utvide forståingshorisonten gjennom å bringe fram fleire perspektiv om tema (D. L. Morgan & Krueger, c1998; D. Morgan, c1998; Wibeck, 2010).

Fokusgrupper som metode vart utvikla i fleire tidsperiodar. Etter kvart har fokusgrupper blitt brukt til å undersøke sosiale fenomen. Etter krigen skreiv Merton "The Focused Interview" som danna grunnlag for fellesnamnet, fokusgrupper (Wibeck, 2010). Frå 1980 - talet har fokusgrupper som metode fått auka interesse, og blir i dag brukt meir innfor medisinske og

samfunnsvitskapelege områder. Fokusgrupper blir ofte brukt når ein vil utforska menneske sin kunnskap, erfaring og oppfatning om eit meir kompleks eller lite utforska tema, og ha etterkvart synt styrke innafor meir kjenslevare tema (Wibeck, 2010).

Datainnsamlinga i studien var i to fleirstegs fokusgrupper med 5 og 7 deltakarar i kvar. Forskningspersonane var etterlatte pårørande og deira erfaring med alvorleg sjukdom i palliativ fase der IP var utforma. Forskar ville undersøke pårørande si oppleving av om IP i palliativ fase bidrog til meistring av kvardagen. Fokusgrupper kan i større grad enn dybde intervju får fram meiningsutveksling mellom forskningspersonar med ”felles” bakgrunns erfaring. Alle har likevel ulik erfaring og oppleving. Interaksjonen i gruppa kan slik gje ny kunnskap.

Den muntlege talen i intervjusituasjonane blir det fenomenologiske perspektivet i undersøkinga mi. Forskar/ moderator gjorde notater under intervju for å sikre det fenomenologiske perspektivet. I tillegg er lydopptaka lytta til fleire gonger. I transkripsjonane vart gråt, latter og taushet beskrive i teksten.

Begrunninga til forskar for å velje fokusgrupper som datainnsamlingsmetode, var for å få fram forskningspersonane sine ulike erfaringar med prosessen kring IP i palliativ fase. Fokusgrupper kan ha sin styrke nettopp i å utforske nye områder (Wibeck, 2010). IP i palliativ fase er lite brukt og eit lite utforska område.

4.3.2 Fleirstegs fokusgrupper

Fleirstegs fokusgrupper, eller multi-stage focus group interview, er i følge Hummelvoll (2010) ein fruktbar metode innan ulike forskningsdesign. Ei fleirstegs fokusgruppe har fleire møter med same forskningspersonane. Og ei fleirstegs fokusgruppe kan involvere forskningspersonane i gruppeprosessen på ulike måtar (Hummelvoll, 2008; Hummelvoll, 2010). Denne studien hadde tre samlingar med kvar av fokusgruppene. Forskningspersonane hadde ikkje ansvar i styring av gruppeprosessen. Når fokusgruppene møttest fleire gonger, kan forskningspersonane bli betre kjend med kvarandre. Dette kan skapa auka tryggleik i gruppa. Forskningspersonane kan då tore å berøre kjenslevare tema (Hummelvoll, 2008; Hummelvoll, 2010). Metoden kombinerer gruppedynamiske element og kvalitativ tilnærming for å få fram ei djupare mening om eit emne (Hummelvoll, 2008; Hummelvoll, 2010).

Fokusgruppeintervjua vart styrt utifrå tema i opprinneleg intervjuguide (Vedlegg II). Intervjuguiden var laga utifrå dåverande problemstilling og forskningsspørsmål. Intervjuguiden vart revidert utifrå gruppeprosessen undervegs i studien (Vedlegg III). På fokusgruppemøtene spelar moderator inn tema utifrå intervjuguiden på ein kvardagsleg måte. Moderator si oppgåve er å halde diskusjonane i gang med meir utforskande spørsmål. Intervjuguiden vart ikkje lagt fram for forskningspersonane. Undervegs i fleirstegs fokusgruppene kan moderator spele inn nye tema som har vakse fram i gruppa. Nye tema vart spelt inn i gruppa på påfølgjande møte. Dette tema vaks fram av matrialet ved gjennomlesing av tekst etter første gruppesamling. Denne diskusjonen berørte fleire forskningspersonar. Alle tema vart diskutert i begge fokusgruppene. Hummelvoll (2010) si erfaring er å vera 5 - 8 deltakarar i fleirstegsfokusgruppene. Forskningslitteraturen tilrår minimum 3 ulike fokusgrupper (Hummelvoll, 2008; Hummelvoll, 2010). I denne studien vart det til slutt to grupper då det var for få forskningspersonar til ei tredje.

4.4 Personvern og forskningsetiske vurderingar

4.4.1 Godkjenning av studien

Studien er gjennomført i tråd med Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (2008), Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning (2006) og dei retningslinjer som er gitt frå Regional komite` for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest) og Nasjonal samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Forskar har hatt både muntleg og skriftleg kontakt med REK Vest og NSD. Forskar sende først ein framleggingspliktig søknad om godkjenning til REK Vest. Vedtaket frå REK Vest (Vedlegg IV) var at søknaden vart avvist då prosjektet ikkje var framleggingspliktig. Prosjektet trengde ikkje godkjenning frå REK. Rek har heller ikkje innvendingar mot at resultata eventuelt vert publisert. Forskar fekk då godkjenning om oppstart hjå NSD (Vedlegg V).

Forskar hadde ikkje kontakt med nokon forskningspersonar før studien var godkjent for oppstart. Gjennomføring av studien er gitt under føresetnad av behandling av personopplysningane i tråd med krav i personopplysningslova blant anna § 31. Forskar har plikt å melde endringar utover det som står i søknaden til (NSD). Det har ikkje vore naudsynt

å melde frå om endringar førebels, då studien har følgd oppsett plan. Studien skal vere fullført innan 30.06.2012.

4.4.2 Rekruttering av forskningspersonar

Fokusgruppe som datainnsamlingsmetode vart vald då dette er ein metode som kan vere eigna til utvalet i studien (D. L. Morgan, 1997). Utvalet er etterlatte pårørande til alvorleg sjuke pasientar i palliativ fase. Og pårørande si erfaring og meining med prosessen kring IP i denne tida. Om prosessen kring IP var ei hjelp til å meistre kvardagen. Tema i fokusgruppene var nære pårørande sine levde erfaringar frå den siste levetida til den sjuke. Men andre ord frå ei krevande og sårbar tid om eit kjenslevart tema. Datamaterialet er nære pårørande, forskningspersonane, sine beskrivingar, erfaringar, opplevingar og meiningar med prosessen kring IP i palliativ fase.

Ei fokusgruppe kan få fram mangfoldet i forskningspersonane sine erfaringar med IP. IP er lite brukt i palliativ fase (Helsedirektoratet, 2007). Og det er gjort lite undersøkingar om IP i palliativ fase. Erfaringane med å miste ein kjær etter eit sjukeleie var felles, sjølv om dei einskilde erfaringane var ulike. Å møtast som etterlatte i ei fokusgruppe kan og ha positiv innverknad på sorgprosessen, sjølv om dette ikkje var ei sorggruppe.

Forskningspersonane vart rekruttert via anna helsepersonell som hadde hatt kontakt med dei som pårørande når den sjuke var i palliativ fase. Helsepersonell var orientert både muntleg og skriftleg av forskar om studien før dei tok kontakt med aktuelle forskningspersonar (Vedlegg VI). Helsepersonell valgde ut forskningspersonar som oppfylte kriteria til studien. Forskar hadde utforma skriftleg informasjon som helsepersonell kunne gje forskningspersonane (Vedlegg VII). Helsepersonell gjorde i tillegg ei vurdering korvidt forskningspersonane var eigna til deltaking. Deltakinga skulle vere frå 3 - 18 månader etter dødsfallet for å skjerme dei etterlatte i den tyngste sorga. Samstundes var det viktig å ha erfaringane frå denne tida godt i minnet. Kunnskapen som ligg i pårørande si erfaring skulle då vere lettare å hente fram. For å rekruttere forskningspersonar, informerte forskar på fleire nettverkssamlingar for ressursjukepleiarar i Kompetansesenteret i Lindrende behandling i Helse Vest (KLB). I tillegg hadde forskar kontakt med helsepersonell via telefon og mail.

Forskningspersonane var informert om studien, og hadde svara positivt ja til deltaking før forskar hadde kontakt med dei.

Det var ei utfordring å skaffe tilstrekkeleg forskningspersonar. Sidan datainnsamlingsmetoden var fokusgrupper, måtte forskningspersonane bu i ei viss geografisk nærleik. Erfaring viste at det var få IP i bruk i palliativ fase. Difor var utvalget av forskningspersonar begrensa. Av den grunn vart det berre etablert to fokusgrupper, og ikkje tre som opprinneleg var planlagt. Forskningspersonane som deltok var svært positiv og velvilleg til deltaking i studien. Forskar hadde planlagt ein pårørande frå kvar familie. Av ulike årsaker vart fleire pårørande invitert inn. Å ha fleire pårørande frå kvar familie var positiv, og gav viktige perspektiv i fokusgruppene. Det er ikkje alltid ektefellen som har hovedansvar for den sjuke. Co moderator vart rekruttert frå ressursjukepleienettverket.

4.4.3 Utval

Studien omfatta pårørande, forskningspersonar, som var etterlatte til pasientar som hadde vore i palliativ fase. Studiet er retrospektiv som vil sei at erfaringane vert reflektert over og beskrive i ettertid. Intervjua vert då ein refleksjon og eit tilbakeblikk over erfaringane forskningspersonane hadde som nære pårørande til pasientar i palliativ fase der IP vart brukt. Forskningspersonane var kjend med utforming av Individuelle Plan (IP). Grad av involvering i denne prosessen varierte blant forskningspersonane. Ein forskningsperson uttrykte usikkerhet om IP var utforma etter 2. fokusgruppesamling. Når forskar sjekka opp att med helsepersonell som hadde rekruttert forskningspersonen, sa denne at IP hadde vore utforma. Denne forskningspersonen hadde og vore involvert i prosessen. I samråd med vegleiar valgte difor forskar å fortsatt inkludera denne forskningspersonen i studien.

Forskningspersonane vart invitert inn i fokusgrupper saman med andre etterlatte. Næraste pårørande i denne samanheng, er dei pasienten definerte som nære pårørande, og som medverka til heimeomsorg den siste tida (Pasientrettighetsloven, 2007). Forskningspersonane var vaksne over 18 år. Pårørande og pasient var informert om at pasienten hadde kort forventa levetid. Forskningspersonane sa at dei vart informert om at den sjuke ikkje vart frisk frå 2 månader til 8 år før dødsfallet.

Datainnsamlinga var gjennom fleirstegs fokusgrupper. Fokusgruppene var 7 forskningspersonar i gruppe 1 og 5 forskningspersonar i gruppe 2. Tilsaman representerte dei 5 IP. Alder på forskningspersonane var frå 29 til 74 år. Aldersspredninga var størst i gruppe 1. Gjennomsnittsalder i gruppe 1 var 50 år og median var 48 år. Og i gruppe 2 var gjennomsnittsalder 53 år og median var 54 år. Alle var kvinner. Dei etterlatte var ektefeller, døtre og svigerdøtre. I utgangspunktet hadde forskar tenkt ein pårørende frå kvar familie. Men av ulike årsaker vart fleire pårørende invitert inn. Dette erfarte forskar gav fleire viktige perspektiv inn i fokusgruppene. Erfaringa synte at det ikkje alltid var ektefellen som hadde hovedansvar for den sjuke.

Initiativ til oppstart av IP var i gruppe 1 frå spesialisthelsetenesta, og i gruppe 2 både frå kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta. Alle sjuke i palliativ fase hadde hatt kreft, og nokre hadde hatt andre alvorlege sjukdomar i tillegg. IP var utforma frå 1 veke til 4 månader før dødsfallet. Studien er gjort i Helseregion Vest sitt geografiske område. Intervjua vart gjennomført mellom mars og juni 2011.

4.4.4 Gjennomføring av fleirstegs fokusgruppeintervju

Datainnsamlinga var gjennom to fleirstegs fokusgrupper. Forskar hadde 3 samlingar med begge gruppene med varighet på 1,5 - 2 timar kvar gong. Dei 2 første samlingane var på same dag med pause mellom grunna lang reiseveg for forskningspersonane. Det vart brukt to lydbandopptakar under intervjua. Desse var plassert diskre og i kvar ende på bordet for å sikre best mogleg lyd kvalitet. Ingen forskningspersonar kommenterte dette.

Forskningspersonane var informert om dette skriftleg og muntleg før oppstart. Berre forskar har lytta til opptaka. Forskningspersonane fekk lett servering under intervjua.

Forskar kjende ingen av forskningspersonane på førehand. Første fokusgruppemøte innleia forskar med ein grundig gjennomgang av bakgrunn og hensikt med studien, kva studien innebar og prinsippet om frivillig deltaking. Forskningspersonane vart informert om at dei kunne trekke seg undervegs utan grunngeving. Og, om dei då ville, kunne alt dei hadde sagt bli sletta. Vidare vart forskningspersonane informert om kriteria for deltaking, og korleis dei vart valde ut. Alt som stod i vedlagte informasjonsskriv (Vedlegg VII) vart gjennomgått og grundig forklart. Deretter samla forskar inn underskrivne samtykkeskjema (Vedlegg VII). Samtykkeskjema er oppbevart forsvarleg og berre forskar har tilgang til det. Alle

forskningspersonane var innafør inklusjonskriteriet. Alle forskningspersonane var innafør inklusjonskriteriet. Ingen forskningspersonar har trekt seg frå studien undervegs.

Forskar transkriberte alt materialet sjølv. Malterud (2003) tilrår at forskar sjølv utfører dette. Gjennom transkriberinga blir forskar betre kjend med materialet, får ei djupare forståing og ein startar på analysefasen. Ved på ny å lytte til intervju, gjenopplever forskar intervjusituasjonane. Transkripsjonane er gjort ord for ord i eit opprinneleg muntleg språk med dialektiske uttrykk. Informasjon som gråt, latter og stillhet er notert i løpande tekst for å skildre levande samtalar til skriftleg tekst (Kvale et al., 2009). Seinare i analysefasen er opprinneleg tekst omskrive til generelle språkformuleringar for å anonymisera. Transkripsjonane er og anonymiserte då det er brukt oppdikta namn på forskningspersonane. Desse kjenner berre forskar. Opptaka har vore oppbevart forsvarleg når forskar ikkje har hatt bruk for lydopptaka. Tekstmaterialet består til saman av 154 sider. Både forskar/ moderator, vegleiar og co- moderator har teieplikt.

Forskningspersonane er anonymiserte i studien. Den informasjon forskningspersonane har gitt i intervju, er behandla på ein respektfull, sensitiv og redeleg måte av forskar. I intervjusituasjonen og etterpå har forskar som moderator vore opptatt av å ivareta forskningspersonane sin intergritet og autonomi. Forskningspersonane kunne kontakte anna helsepersonell, ikkje forskar, i etterkant av samlingane. Ingen forskningspersonar nytta dette tilbodet. Pårørande vart informert om at dei kunne trekke seg frå studien når som helst utan grunngeving. Ingen trekte seg frå studien. Forskningspersonane kunne og kontakte forskar om dei hadde noko meir å bidra med i høve til studien.

Fokusgruppene var gruppediskusjonar etter temastyrt intervju guide (Vedlegg II & III). Ein viktig føresetnad for ein god gruppediskusjon er å skape ei trygg gruppeatmosfære. Forskar som moderator brukte tid og rom for å skape dette. Moderator informerte om ”gruppereglar” som teieplikt ovafor kvarandre og ikkje å dele meir enn dei sjølve ville i gruppa. Vidare om moderator sitt ansvar for å styre gruppediskusjonane kring tema for undersøkinga. Moderator stimulerte og styrte diskusjonane og meningsutvekslinga kring tema. Forskningspersonane reflekterte over dei ulike tema i fokusgruppene i ein open dialog. Og moderator gav rom for innspel undervegs ved ikkje å stoppe dialogen for tidleg. Dette for å vise at kvar einskild sine meiningar var viktige, og at den einskilde skulle kjenne seg akseptert. Gruppediskusjonen vart styrt tilbake til tema når det var naudsynt. Det å ha ei romsleg haldning i gruppediskusjonane

skapte ein tryggleik i fokusgruppa. Og ved å la gruppediskusjonen avvike litt frå tema, kom andre tema fram som i ettertid gav nye perspektiv. Døme på dette var ”Dilemma som pårørande”. Slik var det ein føremon å ha ei romsleg styring for å få mest mogleg data fram.

Det å ha fleire fokusgruppe intervju gav ro kring dei ulike tema. Oppsett temaguide var drøfta i løpet av dei to første samlingane. Den tredje samlinga var lagt seinare. Etter å ha transkribert dei første fokusgruppeintervjua, kom nye tema fram. Dei nye tema vart spelt inn i neste fokusgruppe samling. Desse samsvarte med notater moderator hadde gjort etter første samling. Siste gruppesamling var ei oppsummering frå føregåande samlingar og innspel på nye tema. Ved å ha fleire samlingar i gruppene fekk både forskningspersonane og moderator tid til å reflektere mellom samlingane og bringe nye perspektiv inn i gruppa. På denne måten vart tema utforska meir.

4.5 Instrument i datainnsamlinga

Som instrumentet i datainnsamlinga har forskar utforma ein intervjuguide (vedlegg II & III). Intervju guiden var ei rettesnor under fokusgruppeintervjua. Tema i intervjuguiden var valgt ut frå dåverande problemstilling, forskningsspørsmål og litteratursøk. Etter første fokusgruppesamling vart intervjuguiden revidert utifrå innspel frå forskningspersonane. Intervjuguiden vart ikkje endra seinare.

4.6 Analyse av data

Studien har ei kvalitativ tilnærming som bygger på fenomenologisk og hermeneutisk kunnskapsforståing (Lindblad et al., 2007; Lindseth & Norberg, 2004). Intervjua er tatt opp med lydopptakar. Forskar har etterpå transkribert intervjua og omgjort dei til tekst, ord for ord (Kvale et al., 2009). Datamaterialet er då tekst skapt frå intervju. Forskar har tilstreba å transkribere intervjua på ein måte som er redeleg og ivaretar forskningspersonane sin konfidensialitet og anonymitet (Kvale et al., 2009). Kvale (2009) understrekar viktigheten av å ha ei etisk bevissthet i transkripsjonen for å beskytte den einskilde sin konfidensialitet. Forskningspersonane i studien er anonymisert i transkripsjonane. Forskar transkriberte intervjua mest mogleg opp mot opprinneleg intervjusituasjon for å ivareta mest mogleg av

den fenomenologiske beskrivinga. Transkripsjonane er gjort i ei muntleg dialektsform med beskrivingar av gråt og stillhet i parentes. Seinare i analysen er tekstelementa omskrive til formell språkdrakt for å anonymisere meir. Berre forskar har lest den originale transkriberte teksten og lytta til opptaka.

4.6.1 Fenomenologisk hermeneutisk analysemetode

Fenomenologisk hermeneutisk analysemetode er ein kvalitativ metode for å få fram mening som eit menneskeleg fenomen i ei livserfaring. Analysemetoden er utvikla for forskning i helsetenesta og samfunnsvitskapen (Lindblad et al., 2007; Lindseth & Norberg, 2004; Sørli, 2005). Denne analysemetoden er særleg inspirert av Husserl, Gadamer og Ricour.

Lindseth & Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske analysemetode vart tilslutt valgt som metode då studien er kvalitativ med ei fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Analysemetoden til Lindseth & Norberg (2004) vart utvikla for å fange meininga i dei levde erfaringane og betydningen desse meiningane har. Gjennom analyseprosessen går det frå levde erfaring til kunnskap. Lindseth & Norberg (2004) kallar den fenomenologisk fordi forskningspersonane skildrar dei levde erfaringane i intervjusituasjonen, som Lindseth & Norberg kallar narrative intervju. For å få fram meininga sjølv, "sjølve" saken, blir dei subjektive skildringane det fenomenologiske perspektivet (Husserl, 2006; Lindseth & Norberg, 2004). Forskar si forforståing skal vere i parentes for å møte forskningspersonane med ei mest mogleg "naiv" og open tilnærming (Lindblad et al., 2007; Lindseth & Norberg, 2004). Intervjua vert transkribert til tekst. Analysemetoden baserer seg og på tolkninga av den transkriberte teksten. Tolkninga av teksten bygger på Ricour sin hermeneutiske sirkel som bevegar seg mellom forståing og forklaring (Lindseth & Norberg, 2004). Gjennom analyse og tolkning av teksten kjem ei meir abstrakt mening fram. Difor blir metoden og hermeneutisk.

I studien fortalde forskningspersonar sine levde historiar frå den siste tida med ein nær og alvorleg sjuk pårørande. Dei delte sine erfaringar og meiningar kring prosessen med bruk av IP frå denne tida. Lindseth & Norberg (2004) seier at ein grunnleggande måte å forstå våre egne erfaringar på, er ved å lytta til andre sine erfaringar. Fokusgruppene i studien vart då ein arena for forskningspersonane å dele sine levde erfaringar.

Analysemetode til Lindseth & Norberg (2004) er systematisk. Forskar leste tekstane med ei naiv forståing og heilhetleg tilnærming for å gripe heilhetsinntrykket. Dette står meir konkretisert i byrjinga av resultat kapittelet i studien. Tekstane i matrialet vart lest fleire gonger for å få fram meininga som heilskap. For å la teksten "tala til oss" for å få fram "saka" sjølv, må forskar tilstrebe ei naiv tilnærming. Den naive forståinga gjev retning for vidare strukturanalyse. Begrepet "Kamp som pårørande" kom ved gjennomlesing. Etter gjennomlytting og -lesing av kvart intervju, skreiv forskar ei kort oppsummering for seg sjølv. I tillegg hadde forskar egne notater frå gruppeintervjua. Forskar tilstreba ei brei tilnærming til matrialet for å fram nye perspektiv.

Kreuger (2009) understrekar at analysearbeidet må gjennomsyra hensikta med studien. Hensikta skal vere vår leiestjerna. Strukturanalysen kan gjerast på fleire måtar (Lindblad et al., 2007; Lindseth & Norberg, 2004). I strukturanalysen skal ein identifisera og formulera tema. Lindseth & Nordberg (Lindseth & Norberg, 2004) gjer ei temastyrt strukturanalyse.

Teksten vart delt opp i meiningsberande einingar som vart identifisert på intervju, sidetal og etterkvart linjenummer. Meiningsberande einingar er tekstelement som kan vere del av ei setning og opptil eit heilt avsnitt. Desse tekstelementa innheld forskningspersonane sine meiningar relatert til tema som skal undersøkast utifrå problemformulering og forskningsspørsmål. Den naive forståinga av teksten vert formulert i eit fenomenologisk språk som er eit beskrivande språk. Dei meiningsberande einingane vart gjennomlest fleire gonger og reflektert over i lys av den naive forståinga.

I strukturanalysen kategoriserte forskar dei meiningsberande einingane, narrativene. Forskar kondenserte og systematiserte alle meiningsberande einingane som hadde relevans til det overordna tema og tema i den naive forståinga. Desse er føreløpige tema utifrå idear om ulike sider ved problemformuleringa (Malterud, 2003). Tema var "Brukarmedverknad og autonomi", "Støtte som pårørande til ein alvorleg sjuk og lidande i heimen", "Meistring", "Fastlegen og koordinator si rolle", "Livsavslutninga" og "Individuell Plan". Døme på nye tema var "Dilemma som pårørande" og "Kampen som pårørande". Dei to siste vart seinare slått saman.

Meiningselementa vart klipt opp og fordelt etter tema. Kvart ark (A3) representerer eit tema. Dei oppklippede meiningsselementa vart fordelt på arka etter metoden "Long-table approach"

(Krueger & Casey, 2009). Arka vart så systematisert i matriser på data med dei meiningsberande einingane nummerert på intervju nr. og linjetal for å finne tilbake til i opprinneleg tekst (Malterud, 2003). Lindseth & Norberg (2004) kallar dette å kategorisere dei narrative meiningsuttrykka (Lindblad et al., 2007).

Dei meiningsberande einingane vart deretter kondensert. Å kondensera er å fortetta essensen i dei meiningsberande einingane. Essensen skal uttrykkast i eit kvardagsleg språk så presist som mogleg (Lindblad et al., 2007; Lindseth & Norberg, 2004). Forskar dekontekstualiserar meiningsberande einingane som er å bryte teksten ned for å finne den sentrale meininga. Døme på dekontekstualisering er den meiningsberande eininga frå studien: ”...ein kjempekamp heile tida for at han skulle ha det nokolunde ...”. Forskar har kondensert og koda denne meiningsberande eininga som vist i Figur 2. Andre kodar som kom fram i studien var blant anna ”Tillitsskapande helseteneste” og ”Støtte som pårørande”.

Meiningsberande einingar	Kondenserer	Koding	Sub - theme
...ein kjempekamp heile tida for at han skal ha det nokolunde...	Kjempekamp for å ivareta den sjuke	Kamp som pårørande	Manglande tillit til helsevesenet
... det var ei kjempestøtte og eg syns både det arbeidet med Individuell Plan at det blei sett ned på papiret at han skulle ha planar, at noken hadde ansvaret...at det var på ein måte ute av mine hender...at det var ein kreftsjukepleiar å henvende seg til, det syns eg var heilt supert, hadde oversikten over...noko anna når du får ein eller to personar ...	Kjempestøtte i arbeidet med IP Fordeling av ansvar Oversikt Få personar	Støtte som pårørande	Tillitsskapande helseteneste

Figur 2 - Døme på analyseskjema

I strukturanalysen prøvde forskar etter kvart å sjå på teksten så objektivt som mogleg (Lindseth & Norberg, 2004). Teksten vert på ny sett på i lys av den naive forståinga for å sjekke om føreløpige tema samsvarar med den naive forståinga. Manglande samsvar krev

revidering av analyseprosessen (Lindseth & Norberg, 2004). Tekstelementa og kodane vart deretter generalisert til meir abstrakte meiningar, sub-theme og theme. Dette er ei meir omfattande tolkning (Lindblad et al., 2007). Forskar velgjer å bruke det engelske begrepet sub- theme og theme på desse stega i analyseprosessen for å halde begrepa frå kvarandre og sjølv ha oversikt.

Forskar laga deretter ei ny matrise utifrå dei overordna theme. Kvalt intervju vart gjennomlest på ny. Og dei meiningsberande einingane vart fordelt på theme. Forskar systematiserte og komprimerte matrisa ved å talkode sub-theme under theme. Dette har gitt forskar ei samla oversikt over matrialet. Nokre meiningsberande einingar vart fordelt på fleire theme. Ved denne gjennomlesinga opplevde forskar ny kunnskap og nytt liv i teksten. Arbeidet i analysefasen har gitt forskar ei utvida og ny forståingshorisont av matrialet.

4.7 Metode for litteratursøk

For å identifisere relevant litteratur, utarbeida forskar ein søkestrategi som er basert på fokuserte spørsmål, PICO spørsmål (Nortvedt, 2007). Eit fokusert spørsmål baserer seg på fire element som Populasjon, utvalget for studien; Intervensjonen som skal vurderast og Alternativet til denne og Outcome, resultatet. For å oppsummera PICO spørsmåla til denne studien: P: Pårørande i palliativ fase; I: Individuell Plan og C: Ikkje Individuell Plan og tilslutt O: Meistring. Forskar har og kombinert ulike søkeord, og søkt på enkeltord som tillit, verdighet og så vidare. Det er og søkt i databaser via Høgskulebiblioteket og Helsebiblioteket for å få tilgang til flest mogleg både databasar og tidsskrift. Biblioteket har bidratt med god hjelp i søkeprosessen.

Forskar sine litteratursøk viser ingen kliniske studier gjort om IP innan palliasjon i Norge. Men forskar har funnet fleire studier om IP innan andre helsetilstandar som psykisk helse, men få av desse belyste problemformuleringa i denne studien. Forskar bruker difor internasjonale studier, men desse får ikkje same tyngde då lovverket ikkje er det same. Det er skrive artiklar om erfaringar med IP innan palliasjon (Skarholt, 2005). Og det er rapportar om samarbeidsprosjekt mellom høgskular og helseforetak om undervisningsopplegg med utforming av IP i palliativ fase (Hauken, 2010; Koldal, Hansen, & Støle, 2011). Forskar har forespurd to ressurspersonar innan palliasjon i Norge om dei er kjend med kliniske studier om

IP innan palliasjon, men ingen av desse var kjend med slike kliniske studier. Forskar er likevel open og audmjuk for at det kan vere studier om IP i palliativ fase. Det er gjort fleire norske og internasjonale studier om pårørande innan palliasjon.

Forskar brukte først norske ord i SweMed for å finne engelske MeSH ord. Søkt på følgjande MeSH ord i ulike databaser: Family, Family practice, Familyrelations, Caregivers mp. , Family nursing, Neoplasm, Palliative care mp., Terminally ill, Patientcentered care, Patientcare planning, Advanced care planning, Patient participation, individual treatment plan, Collaborative practice, Homecare, Profesional-Patient Relation, Adaption, Coping, Mastering, Trust, Morals, Clinical Competence, Emotions, Meaning, Dignity and Hope.

Søkt i ulike databasar; Springer, EBSCO Host, Cinahl, Ovid, Ovid nursing, Embase, Medline, Cohrane, Pubmed, PchycINFO, Academic Search Premier, British Nursing Index, Google Scholar, AMED. Søkt på litteratur/artiklar via Bibsys og Springer utifrå emneorda. Har gjort manuelle søk utifrå henvisningar i litteratur og artiklar for på denne måten finna anna tilgjengeleg litteratur. Har søkt manuelt i tidsskift som Sykepleie forskning, Tidsskiftet for den Norske Lægeforening, Tidsskiftet Omsorg, European Journal for Palliative Care, Vård i Norden. Siste omfattande søk i fleire databaser var 11.11.11. Har skumma over 100 abstract eller artiklar i utvelgingsfasen. Har førebels valgt ut 35 artiklar som omhandlar ulike tema som vert belyst. Vidare er 16 av desse brukt for å underbygga teorien meir.

5.0 PRESENTASJON AV FUNN OG RESULTAT

I resultatpresentasjonen skal forskaren samanfatta og formidle dei mønstra som kjem fram i analysen i eit gitt perspektiv (Malterud, 2003). Gjennom analysearbeidet har forskar stilt spørsmål til materialet, systematisert, kategorisert og tolka for å få fram funna i denne studien. Forskar kalla dei abstrakte meiningane theme i analysearbeidet. Og funna vert presentert som ein heilskap utifrå den opprinnelege teksten. Råmaterialet, lydopptaka, er lytta til fleire gonger i prosessen.

For å gripe meininga i fenomena til forskningspersonane vart naiv forståing brukt . Naiv forståinger er å ha ei open og forutsetningslaus innstilling til teksten. Med andre ord ” la teksten tale til oss” (Lindblad et al., 2007; Lindseth & Norberg, 2004). Forskar leste tekstane med ei naiv forståing og heilhetleg tilnærming slik at forskningspersonane sine opplevsalar og meiningar skulle tre fram. Då kom ” Kampen som pårørande”, ”Tillit” , ”Dilemma som pårørande”, ” Vanskelege valg”, ” Verdighet”, ”Heilhetleg omsorg” og ”Støtte som pårørande” fram. I ettertid er fleire endra og slått saman. I ei kvalitativ undersøking er det forskningspersonane si stemme som skal styre. Av den grunn er problemstilling og forskningsspørsmål meir presisert i analysefasen.

Hovedfunna i resultat presentasjonen er ”Tillitsskapande relasjon”, ”Heilhetleg omsorg og behandling” , ”Å ivareta håp og verdighet”, ”Kampen som pårørande”, ”Støtta som pårørande” og ”Dei siste timane saman”. Desse er felles for begge fokusgruppene. Funna er underbygd med sitat eller omskriving av tekstelement. Målet er å vere tru mot og ivareta forskningspersonane sine stemmer. ”Dei siste timane saman” kom ikkje umiddelbart fram i den naive forståinga. Men alle forskningspersonane fortalde om dei siste timane med den sjuke. Men ingen relaterte tilrettelegging for livsavslutninga direkte til IP. Dette funnet har framkome hjå forskar etter kvart i tolkninga i analysefasen.

Forskningspersonane sine erfaringar med prosessen kring IP varierer mykje i studien. Utforming av IP har hatt ei viktig rolle for nokre forskningspersonar, og lita rolle for andre. I dette bildet drøftar forskar funna. Forskningspersonane er nummerert i studien.

5.1 Tillitsskapande relasjon

Korleis den sjuke og pårørende vert møtt av helsevesenet ved alvorleg sjukdom, kan ha stor innverknad på tilliten til helsevesenet vidare. Erfaringane med prosessen kring IP var ulik, og kor viktig arbeidet med IP likeså. Fleire forskningspersonar løfta fram verdien av arbeidet med IP når pasient og pårørende forholdt seg til ulike nivå innafor helsevesenet. Likeeins når helseutfordringane med den sjuke vart ekstra krevande. Var ikkje fastlege eller andre fagpersonar tilgjengeleg, fekk etablering av IP større verdi. Å ha ein skriftleg plan der koordinator og kontaktpersonar var nedfelt, var viktige. Og det å ha nedfelt planar og ønsker for den sjuke og pårørende hadde og stor verdi. Å ha ein konkret koordinator og kontaktpersonar vart beskrive som ”å skape orden i eit kaos”.

Å få ein konkret fagperson tilgjengeleg til å spørje om hjelp, formidle kontakt eller gje svar på det ein lurte på, var ei viktig støtte og avlastning for fleire. Særleg viktig var det når forløpet til den sjuke var meir uforutsigbart. Forskningsperson 7 beskrev at kontaktpersonen skapte ein trygghet; ”ein får det trygt og godt når alt anna ”heng i lausa lukta”. Forskningsperson 1 beskrev det å få ein koordinator som ei stor avlastning og lette. Forskningspersonen fekk då hjelp til å dele ansvaret for den sjuke. Denne forskningspersonen opplevde hovudansvaret for den sjuke som svært tungt og belastande. Andre nære pårørende hadde då lagt ansvar for den sjuke på vedkommande, og stilte krav utifrå dette. Slik opplevde denne forskningspersonen dobbelt ansvar ; både ansvar for den sjuke og forventningane ”om å gjere noko” frå dei andre pårørende.

Forskningsperson 1 sa:

At nokon tok tak i dette, at nokon visste kva det gjaldt og at nokon brydde seg, enkelt og greitt. (...). Eg syns det var ei kjempestøtte. Og eg syns både med det arbeidet med Individuell plan, at det blei sett ned på papiret at han skulle ha planar, at nokon hadde ansvaret (...), - det var på en måte utav mine hender. Åh, det som sagt, at det faktisk var kreftsjukepleiar å henvende seg til. Det syns eg var heilt supert, som hadde oversikten over, (...). Det var nokon som hadde eit overordna, hadde oversikt (...). Så då vi fikk tak i denne planen. Det vart eit forferdeleg ansvar, så då på ein måte vart fordelt, syns eg...

Der forløpet var ”fredelegare” og meir forutsigbart, og det var etablert ein god relasjon til sjukehuset og helsetenesta i forkant, verkar det som at IP og koordinator ikkje hadde den

verdien. Dei fleste IP var starta opp forholdsvis seint i palliativ fase, frå 4 månader til ei veke før dødsfallet. Der IP var etablert ei veke før, kan det verke som utforminga av IP hadde liten innverknad for livsavslutninga. Det var den sjuke som ikkje hadde ønska IP tidlegare. Det hadde vore omsnakka før. Og det vart tilrettelagt for livsavslutning i heimen etter den sjuke og pårørande sine ønsker.

Forskningsperson 10 beskrev koordinatoren for IP som ”*mentoren*” til den sjuke. Det at ein fagperson prioriterte tid til den sjuke, skapte ein dialog og etablerte ein god tillitsrelasjon var ein styrke og støtte for pårørande. Fagpersonen kunne då lettare grensesette og ta opp konflikter mellom den sjuke og pårørande på ein respektfull måte for bae partar.

Forskningsperson 10 beskrev ein situasjon der den sjuke venta på innlegging på sjukehuset. Den sjuke hadde store sårflater over heile kroppen og såg ”*trasig ut*”. I denne ventetida ordna heimkommunen med akutt korttids plass. Men den sjuke ville ikkje innleggast. Ei frå heimesjukepleien, som hadde særleg god kontakt med den sjuke, kom på ein fridag og forhandla med den sjuke. Sjukepleiaren og den sjuke vart då enig om innlegging. Når forskningsperson tok dette opp med den sjuke, var det ”*Nei*”. Den sjuke mistrudd forskningspersonen til ”*å bli kvitt*” den sjuke. Dette var svært vondt for forskningspersonen. Andre forskningspersonar sa at det var godt å helsepersonell kring seg som verkeleg tok i eit tak og ville hjelpe. Med andre ord tydelege og modige fagpersonar som inngav tillit.

Fastlegen og heimesjukepleien vert løfta fram som særst viktig. Særleg den siste tida den sjuke var heime var deira nærvær av stor verdi. Nokre beskrev ein fastlege som dei kunne ringe til døgnet rundt og som stilte opp. Dette gav ein enorm tryggleik særleg når den sjuke var døyande og der symptomlindring var ei krevande utfordring. Dette betydde svært mykje for pårørande. Nærast alle forskningspersonane løfta fram verdien av at fastlegen måtte vere involvert i utforminga av IP. Men forskningspersonane hadde ulike erfaringar med kor involvert fastlegen vart i IP. Frå forskar sin ståstad kan det verke som fastlegen vart mindre involvert når sjukehuset tok initiativ til oppstart av IP, enn når initiativet kom frå kommunen. Forskningspersonane understreka at fastlegen må involverast tidleg i utforming av IP. Nokre forskningspersonar (3,4 og 5) opplevde at fastlegen vegra seg når den sjuke var heime og trengde auke i smertestillande. ” *Kvifor blir eg involvert no?*”, sa fastlegen.

Forskningspersonane opplevde fastlegen som usikker i smertebehandlinga. I dette tilfellet vart symptomlindrande behandling følgd opp frå sjukehuset. Fastlegen vart ikkje involvert i utforminga av IP, og forskningspersonane var usikker om fastlegen hadde kopi av IP.

Det å vere å vere med i avgjerda med å avslutte ei livgjevande behandling var svært tøft som pårørande, fortalde fleire forskningspersonar. Valet og dilemma forskningsperson 3 stod i, var svært vondt og vanskeleg. Forskningspersonen opplevde likevel valet med å avslutte behandling som rett. Den sjuke hadde ikkje krefter til transporten til sjukehuset, og behandlinga hadde lita nytte. Den "livgjevande" behandlinga forringa livskvaliteten til den sjuke. Då var det godt å ha støtte frå tydelege fagpersonar som tok den endelege avgjerda etter råd frå pårørande. Revidering av IP var ein del av dette møtet. Den sjuke var ikkje i stand til å møte og vere involvert i avgjerda.

5.2 Heilhetleg omsorg og behandling

Utforming av Individuell Plan bidrog for nokre forskningspersonar at ansvaret vart plassert, og ein fekk få personar å forhalde seg til. I tillegg opplevde forskningspersonane at ulike helsetenester vart meir informert og oppdatert. Forskningspersonane som sa dette meinte utforming av IP hadde bidratt til det. På denne måten opplevde forskningspersonane ei meir samanhengande teneste. Utforming av IP bidrog til at kontaktpersonar vart oppnemnt, gav oversikt og ønsker og planar vart nedfelt skriftleg. Fleire forskningspersonar opplevde dette som avlastande, i ei tid der mykje var uforutsigbart og krevande. Forskningspersonane opplevde at det var ei gruppe kring den sjuke i staden for at dei sjølve måtte ringe rundt og ordne opp åleine. Eller sagt på ein annan måte at helsetenesta, med sine ulike deltenester, var samla kring den sjuke og pårørande. Og at helsetenesta stod fram som ei heil teneste.

Nokre forskningspersonar opplevde styrka samarbeid og informasjon mellom dei ulike tenestene etter utforming av IP. Dette skapte auka tillit og trygghet både for den sjuke og pårørande. Etter den sjuke sine behov og ønske fekk vedkommande fysioterapi både i heimen og på institusjon. Ein forskningsperson var frustrert over at spesialisthelsetenesta ikkje "brydde seg om" IP til pasienten. Pårørande sikra alltid at IP følgde med pasienten ved innleggingar i sjukehus. Og pårørande informerte avdelinga muntleg i tillegg. Likevel opplevde pårørande avdelinga ringde og spurde om konkret informasjon som stod i IP. Kring denne familien var det eit godt kommunalt tverrfagleg samarbeid av fastlege, koordinator, som var tilsett i heimesjukepleien, heimesjukepleie- og fysioterapitenesta. Og mal for IP i palliativ fase (Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest, 2010) vart brukt. I

tillegg var oppdatert medisinliste, kommunikasjonsark og epikrise lagt inni. IP vart brukt aktivt og revidert jevnleg. Pasienten hadde komplekse utfordringar, og hadde svært ofte akutt innleggingar på sjukehus. For andre forskningspersonar hadde ikkje utforminga av IP tilsvarande verdi.

Forskningsperson 2 sa:

...samarbeidet mellom desse forskjellige, i og med at når heimesjukepleien kom så var dei orientert om alt, og tok tak i det som skulle. Og legen kom, og alle var liksom orientert, og vi syns jo liksom det at han var i gode hender ...

Forskningsperson 1 sa:

Heimesjukepleien og alt - det fungerte kjempefint (...). Det vart jo bedre planlegging, det vart ei gruppe i staden for at me måtte ringe rundt sjølve (...) til alle du treng. Det va heilt, heilt (...) viss du ringde til dei så kom dei me engong (...). Det var ei kjempestøtte.

Å ha døgnkontinuerleg omsorg tilgjengeleg når du treng hjelp, var ei enorm støtte for pårørande, særleg den siste tida. Både den tryggheta det gav å vite at du kunne få hjelp, og den praktisk hjelpa i symptomlindring og stell var uvurderleg. Og den psykiske støtta var særskild viktig slik at pårørande fekk krefter til å klare og stå i situasjonen med den sjuke. Det å bli møtt og bli tatt på alvor i ein sårbar situasjon, betydde svært mykje.

Forskningsperson 7 sa:

Dei var kjende, det var trygt,(...) for han ikkje minst, og for oss. (...) Ja, det vart gjort på ein veldig fine måte med hjelp frå heimetenesta, frå sjukehuset her og alt. Det var positivt sjølv om det var trist.

Forskningsperson 3 sa at dei hadde heimsjukepleie både morgon og kveld frå kommunen i tillegg til at pårørande som var sjukepleiar stilte opp. IP vart eit viktig verktøy i samarbeidet med kommunen. IP bidrog til at naudsynte hjelpemidler kom på plass i heimen. Som forskningsperson 3 sa: ”Det letta arbeidet”. Andre forskningspersonar beskreiv at hjelpemidler kom utan dei bad om dette.

Fleire forskningspersonar sa at når dei ba dei om noko, så ordna heimesjukepleien opp. Alle hadde heimesjukepleie den siste tida heime. Forskningsperson 8 opplevde støtte i at heimesjukepleien tok initiativ til og ordna med korttidsopphald når heimesituasjonen vart uholdbar både for den sjuke og pårørande. Forskningspersonen sjølv var då så sliten at vedkommane klarte ikkje å ta tak i situasjonen sjølv. Denne støtta var vedkommande svært glad for.

Eine fokusgruppa beskrev ulike konfliktsituasjonar mellom den sjuke og pårørande. Vonde og vanskelege dilemma mellom pårørande sine ønske om å ivareta den sjuke og få den sjuke innlagt. Og den sjuke si oppleving av at pårørande ville *”bli kvitt dei”*. Konfliktnivået mellom den sjuke og pårørande kunne då *”spisse seg til”*. Forskningspersonane opplevde då støtte hjå heimesjukepleie, koordinator og fastlegen. Fagfolka gjekk i dialog med den sjuke og pårørande, tok ansvar, avklarte og ordna opp i situasjonen. Dette avlasta pårørande og reduserte konfliktnivået mellom den sjuke og pårørande.

5.3 Ivareta håp og verdighet

Å utforme IP betydde meir for den sjuke og pårørande enn sjølve dokumentet. Nokre forskningspersonar opplevde det svært positivt at fagpersonell tok initiativ til oppstart av IP. Fagpersonar som tok tak i situasjonen, etablerte relasjonar og struktur kring den sjuke. Og at desse fagpersonane kjende den sjuke og pårørande sin situasjon. Enkelt og greitt at nokon brydde seg.

Fleire forskningspersonar beskrev at dei og den sjuke var med i planlegginga heile vegen. Dei opplevde at den sjuke vart spurd om kva ønsker og mål han hadde, før pårørande vart spurd om det same. Forskningsperson 10 sa det slik: *”Også kva eg håpte, selyfølgelig, at vi ikkje kan forlange han blir frisk. Men at han kan klare å gå eller vere heime mest mulig”*. Måla og ønska var ulike. Men det at det vart planlagt aktivitetar, og at det ikkje berre vart ei venting, betydde svært mykje. Det var det som heile tida var målet, som ein forskningsperson sa. Forskningsperson 1 sa: *”At nokon bryr seg, og at det er planar om ett liv, (...) syns eg var veldig greitt, var veldig godt, var veldig godt”*. Forskningsperson 12 sa at IP bidrog til at det vart ein plan: *”...- ein plan om (...) eit verdig liv, ja, - ja, eit verdig liv”*.

Å få eit mål om noko gav den sjuke og pårørande eit håp. Ikkje om å verte frisk, men noko å strekke seg etter som til dømes å kunne gå att. Dette formidla håp om noko. Nokre forskningspersonar beskreib dette som ein snuoperasjon for å få tilbake livslysta. Forskningsperson 10 sa: ”... *Og når han kom frå sykehuset så var det alltid: Eg skal klare å gå!*”. Dette vart nedfelt som mål i IP. Andre beskreib at IP vart laga for at den sjuke skulle vere heime og komme til krefter. Sjølv om planen var nedfelt, og erfaringane vart annleis enn det som var nedfelt, var det ei støtte i planen likevel. Forskningsperson 1 sa: ”*Planen var eit heilt supert hjelpemiddel. Men vi lagde jo ein heilt anna plan enn det so blei*”. Dei fleste hadde nedfelt det å få vere heime mest mogleg den siste tida i IP. Fleire forskningspersonar sa at dialogen kring planen var ein dialog om det som var viktig for den sjuke og pårørande.

Ein familie opplevde at den sjuke ikkje ville ha nokon IP før ei veke før dødsfallet. Forskningsperson 6 sa: ”... *Han var nok ikkje klar for det då. Vi snakka noko om det, men han ville nok ikkje før det var heilt nødvendig*”. Då vart den sjuke utskriven med smertepumpe og etter kvart døgnkontinuerleg heimesjukepleie. Fastlegen var og tilgjengeleg døgnet rundt. Dette var ei god støtte og trygghet i livsavslutninga, sa forskningspersonen. Og uttrykt som ei styrke i sorga etterpå.

På den andre sida var det forskningspersonar som beskreib møtet med helsevesenet som å bli overstyrt og ikkje bli møtt som menneske.

Forskningsperson 2 sa:

... Du blir på ein måte ikkje eit menneske så dei gjer akkurat så det passar seg med deg (...). Ingen som brydde seg og sette seg ned og snakke med han (...) frå eine poliklinikken til den andre og så gå heim igjen. Forferdeleg heile greia...

Denne familien opplevde utforminga av IP som ei viktig hjelp, støtte og avlastning som pårørande. Det å få konkrete personar å forhalde seg til, oversikt og planar, var ei god hjelp til å meistre kvardagen.

5.4 Kampen som pårørande

”Kampen som pårørende” vart eit begrep som kom fram i etter første fokusgruppeintervju. I i begge fokusgruppene var dette eit viktig tema. Det framkom ulike mønster under dette tema som; ”Ansvar for å ivareta den sjuke”, ”Dilemma som pårørende”, ”Konfliktar med den sjuke” og ”Pårørende si belastning som pårørende”.

5.4.1 Ansvar for å ivareta den sjuke

Ein familie beskrev sjukehuset som eit samleband der ingen pasientansvarleg tok ansvar for den sjuke. Fagfolk på sjukehuset fråskreiv seg informasjonsansvar då dei ikkje var pasientansvarlege. Den sjuke opplevde seg avvist etter å ha spurd ein gong om hjelp, og den sjuke spurde aldri meir. Forskningspersonar måtte ta ansvar for at den sjuke skulle få dekkja grunnleggande behov som mat og drikke på sjukehuset for å sikre at det var liv i den sjuke. Ein forskningsperson beskrev dette som ein kamp for at den sjuke skulle ha det så nokolunde. ”...*Han fikk det tekniske so han hadde behov for, så han måtte ha...*”, var forskningsperson 2 sine ord. Forskningsperson 1 opplevde inga støtte og at det var ”*ein kjempekamp heile tida for at han skulle ha det nåkelunde*”. I oppretting og utforming av IP opplevde desse pårørende at nokon brydde seg. Utforming av IP gjorde for denne familien stor positiv skildnad, og bidrog til at pårørende klarte å handtera situasjonen på ein betre måte.

5.4.2 Dilemma som pårørende

Det å ta avgjerande val når den sjuke er blitt så dårleg at han ikkje kan delta , var tungt for enkelte. Sjølv om pårørende visste det var eit rett val å avslutte behandling, vart dette likevel eit svært vanskeleg dilemma. Å ha eit avklarande møte med behandlande lege, koordinator og anna helsepersonell og samstundes revidering av IP, var då ei støtte i denne avgjerda. Forskningsperson 3 beskrev dilemma med å avslutte behandlinga slik: ”...*føle kanskje at det er livet på ein måte, - men det livet på ein måte (...). Men , kva glede hadde han?...*” .

5.4.3. Konfliktar med den sjuke

Forskningsperson 9 sa: ”*Og som pårørende er du redd for at dei skal føla at du vil bli kvitt di, sant?*”. Fleire forskningspersonar beskrev vonde situasjonar der den sjuke anklaga pårørende for å vilje bli kvitt dei. Pårørende ønskte det beste for den sjuke, og var opptatt av å

få den sjuke innlagt grunna helse tilstanden. Forskningsperson 10 sa:” ..*Du vil jo bare det beste uansett (...). Men dei skjønar det ikkje der og då... ”.*

Samstundes erfarte fleire forskningspersonar at helsepersonell var gode konfliktløysarar og støtte for både den sjuke og pårørande i slike situasjonar. At helsepersonell tok ansvar og møtte både den sjuke og pårørande på ein respektfull og tydeleg måte. Andre forskningspersonar beskrev erfaringar med at den sjuke blei irritert og oppfatta pårørande som masete i til dømes i matsituasjonar.

5.4.4. Pårørande si belastning som pårørande

Det å oppleve at den sjuke endra seg og vart redusert både mentalt og fysisk, var tungt. Å ta ein dag om gongen var forskningsperson 8 sin måte å handtera situasjonen på.

Forskningsperson 11 sa: ”*Eg unner ikkje min verste fiende, det var heilt forferdeleg. Ei grusom tid, - ei hard tid. Vi levde i ei sånn boble*”. Når du står midt oppi det, seier forskningsperson 6: ” *...då tenker du ikkje på deg sjølv. Då går du strake vegen. Du set tilsides eigne behov*”. Samstundes ville ikkje vedkommande gjort noko annleis.

Fleire forskningspersonar beskrev at det er vanskeleg å både slita med sorga over at den sjuke er sjuk, og samstundes tenka klart kva som skal gjerast. Og kjempa med den som er sjuk, samstundes som du kjempar mot sjukehuset og legestanden for å sikre at den sjuke får det den har krav på. Det føler du er heilt umogleg. Det blir ein dobbelt kamp og lidning.

Forskningspersonane 6 og 8 beskrev den siste tida som ei tid med lite søvn av fleire årsaker. Dette var i ulike fokusgrupper. Forskningsperson 8 sa: ”*...følte at eg søv, men eg søv sånn oppå søvnen...*”. Forskningspersonane var i beredskap 24 timar i døgeret, og for enkelte varte dette over månader og år. Den sjuke trengde hjelp. Og forskningspersonane var kontinuerleg i beredskap ved endring av sjukdomstilstand. Den sjuke ønskte og ba om praktisk hjelp, eller trengde ein samtalepart i tunge nattetimar. Fleire forskningspersonar sa dei hadde gløymt mykje frå denne tida. Det viktigaste var den sjuke, og ikkje dei sjølv.

Forskningsperson 9 beskrev eiga skrekk for at den sjuke ikkje skulle få tilstrekkeleg smertelindring i livsavslutninga. Men etter god informasjon frå fagperson, fekk

vedkommande trygghet og tillit til nødvendig hjelp viss behov. Arbeidet kring IP bidrog til realistisk fagleg informasjon som inngav trygghet og tillit for denne forskningspersonen.

5.5 Støtte som pårørende

Prosessen kring Individuell Plan opplevde fleire som støttande. Forskningsperson 7 beskrev IP som ”gull verdt” fordi ein fekk spesifikke namn å forhalda seg til over tid, og som gjorde det trygt å godt når alt anna ”hang i lause lukta”. Og forskningsperson 1 sa at IP bidrog til fordeling av ansvar. Forskningspersonane visste då kven dei kunne henvende seg til, og som var informert om situasjonen med den sjuke.

Forskningspersonane beskrev støtta på ulike vis. Det å stå på for den sjuke, og ha støtte i eit nettverk av familie og helsevesen hjalp. Men støtta i nettverka var ulike. Forskningsperson 1 opplevde i tillegg belastninga frå andre pårørende. Ei forventning om å ordne opp på vegne av den sjuke og alle pårørende. Det at IP vart iverksett, var ei kjempestøtte for denne familien og denne forskningspersonen. Det å vite at du har ein koordinator å forhalde seg til var godt. Alle forskningspersonane gav uttrykk for god støtte i andre nære pårørende. Nokre forskningspersonar hadde pårørende som var fagpersonar. Desse gjekk inn i arbeidet med den sjuke. Andre forskningspersonar erfarte ikkje tilsvarende behov for støtte når heimesjukepleien var fleire gonger i døgnet. Forskningsperson 10 beskrev god kontakt med alle som var innom. Var det noko, gav heimesjukepleien beskjed vidare til koordinator for IP. Vedkommande var informert om å ta kontakt viss behov. Forskningsperson 10 sa: ”Så det var egentleg så avslappande akkurat det. At den avgjerda var tatt ifrå mine skuldre. At det ordna dei opp i.”

Det å få etablert IP, og bli involvert i planen både for den sjuke og for pårørende, var for nokre forskningspersonar ei støtte. For andre hadde den mindre verdi. Der etablering av IP kom veldig seint i forløpet, kan det verke som IP hadde mindre innverknad. Det å ringe til ein konkret fagperson gav tryggleik. Å oppleve støtte i utfordrande val, var og eit viktig bidrag til meistring av kvardagen.

Dei fleste forskningspersonane hadde fått oppmoding frå fagpersonar om å tenkje på seg sjølv i denne tida. Det å få denne oppmuntringa gjorde godt, sjølv om ein ikkje klarte å prioritere

seg sjølv. Ingen forskningspersonar beskreib at det var nedfelt behov for avlastning som tema i IP.

5.6 Dei siste timane i saman

Alle forskningspersonane hadde stort behov for å dele med kvarandre eigne opplevingar kring dei siste dagane og timane for den sjuke. Med andre ord dei levde erfaringane i ei svært sårbar og viktig tid. Forteljingane var svært detaljerte. Erfaringane berørte sorg, fortvilning, smerte og lette. Lette utifrå at no lei ikkje den sjuke lenger. Og deira eiga lette over at no trengde dei ikkje bekymra seg lenger for den sjuke. Forskningspersonane delte og mykje latter og sorg i det triste. Sjølv om alle var informert om at den sjuke var i palliativ fase, kom likevel nokre dødsfall uventa. Forskningspersonane fekk då svært lite tid å førebu seg på sjølve dødsfallet. Andre forskningspersonar erfarte ei trygg avslutning for den sjuke på sjukehuset eller annan institusjon. Alle forskningspersonane erfarte at dei sjuke fekk symptomlindrande behandling den siste tida. Av utvalet døyde to i heimen (med smertepumper), og tre på institusjon/ sjukehus. Fleire forskningspersonar, som hadde den sjuke heime i livsavslutninga, beskreib at det var ei tid dei ikkje ville vore forutan. Og dei ville heller ikkje gjort noko annleis sjølv om det var krevande. Forskningsperson 6 siterte eit anna familiemedlem som sa etter dødsfallet: *”Eg trur vi har det så godt no fordi vi gjorde som vi gjorde”*.

6.0 DRØFTING

6.1 Drøfting av datainnsamlingsmetode

Det var ei utfordring å rekruttera tilstrekkeleg med forskningspersonar til fokusgruppene då det viste seg at det var få IP i palliative fase utforma. Forskningspersonane måtte og bu i ei viss geografisk nærleik for å møtast i fokusgruppene. Det vart til slutt to fokusgrupper, og ikkje tre som opprinneleg planlagt. Forskningslitteraturen tilrår tre fokusgrupper. Sidan erfaringa med IP i palliative fase er lite utforska, hadde tre fokusgrupper styrka studien. Samstundes samsvarar data frå båe fokusgruppene mykje. Men eit spørsmål forskar stiller seg er om pårørande som har negative erfaringar med prosessen kring IP ikkje er forespurd, har takka nei til deltaking og såleis ikkje representert i utvalet. Utvalet i denne studien hadde ulike erfaringar med IP i palliativ fase.

Fokusgruppene i denne studien var både like og ulike. Dei to fokusgruppene hadde 7 og 5 medlemmer. Alle var kvinner, og etterlatte som ektefeller, døtre og svigerdøtre. Det hadde vore ei større bredde i utvalet med mannlege pårørande, men utvalet vart slik. Kanskje kvinner er flinkare å stille i slike fora enn menn. Ein mann svarte opprinneleg positivt ja, men trekte seg første møtedag grunna uvær. Han møtte ikkje seinare. Aldersspredninga var størst i den største gruppa. Men median og gjennomsnittsalder i gruppene avveik lite. Gjennomsnittsalder i gruppe 1 var 50 år, og gruppe 2 var den 53 år. Median i gruppe 1 var 48 år, og i gruppe 2 var den 54 år. Gruppene representerte 5 IP. Utvalet er svært lite. Men å ha ei fokus gruppe på meir enn sju forskningspersonar samstundes, kan vere krevande når tema er kjenslevart. Motsett kan gruppa bli lita når mange ikkje møter.

Fokusgruppe er ein metode for datainnsamling som baserer seg på dialogproduserte data i ei gruppe (D. L. Morgan, c1993; D. Morgan, c1998; Wibeck, 2010) . Som datainnsamlingametode var fokusgrupper nyttig og relevant i høve til problemformulering og forskningsspørsmål. Bruk av fokusgrupper er i følgje Lerdal & Karlsson (2008) ein ressursparande metode då du får samla data frå fleire personar samstundes. Denne datainnsamlingsmetoden gav fleire og meir nyanserte perspektiv enn dybdeintervju kring same tema ville gitt. Men kanskje følsomme tema som angst og depresjon kunne lettare ha kome fram i eit dybdeintervju. Forsking viser at angst kan vere ei utfordring hjå pårørande i

palliativ fase (Groven et al., 2005). Angst kom ikkje fram i desse fokusgruppene, og kan vere eit metode svakhet. Engstelse og uro over den sjuke og situasjonen var uttrykt i gruppene, men ikkje direkte angst som fenomen hjå pårørande sjølv.

Å ha fokusgrupper i fleire steg, fleirstegs fokusgrupper, gav tid og rom til å utforska enkelte tema meir djuptgåande. Ein styrke i fleirstegs fokusgrupper er at dialogen og refleksjonane undervegs kan gje ei djupare forståing enn enkeltintervju. Og moderator får sjekka ut og utforska meir innspel undervegs. Fleirstegsintervju kan gje ein prosess imellom samlingane, og skape tryggleik undervegs i gruppeprosessen (Hummelvoll, 2008). Dette kan skape ny forståing og nye innspel i gruppedialogen. I eine gruppa kom det fram nye innspel på tredje samling. Ei fokusgruppe har som mål å skape mange perspektiv og innspel undervegs. Det er ikkje eit mål å bli enig i diskusjonane og drøftingane. Datamaterialet skal vise bredde, variasjon og nyansar i eit heilskapleg bilde (Hummelvoll, 2008). Moderator opplevde å få utdjupa mange tema undervegs i begge gruppene.

Ein alternativ datainnsamlingsmetode kunne vore metodetriangulering. Metodetriangulering er at fleire datainnsamlinga metodar vert brukt i ein studie (Malterud, 2003). Det kan vere ulike kombinasjonar både av kvalitativ og kvantitative tilnærmingar. Dei kvalitative opnar for kunnskap om eigenskapar, innhald og karakter, medan dei kvantitative kan sei noko om omfang, fordeling og samanlikning mellom grupper. Malterud (2003) omtalar ulike typar metodetriangulering der kjeldetriangulering kan vere ein måte. Kjeldetriangulering er å hente data frå ulike kjelder som til dømes fokusgrupper og dybdeintervju. Malterud seier vidare at det er problemstillinga og den teoretiske referanseramma som avgjer korleis metodetriangulering kan gjerast i ein kvalitativ studie (Malterud, 2003). Ein strategi for datainnsamlingsmetode i denne studien, kunne vore to fokusgrupper og 4 dybdeintervju. Dette hadde styrka studien, og gitt fleire nyansar og bredde i datainnsamlinga. Særleg når eit området er lite utforska, som i denne studien, er det viktig å få fram mest mogleg data. Men metodetriangulering er ein meir ressurskrevande datainnsamlingsmetode.

Som moderator kunne forskar både vore mindre eller meir styrande i gruppene. Enkelte utsegner burde vore meir utforska med utdjupande spørsmål. Men i situasjonen fanga ikkje moderator dette. Andre gonger kunne diskusjonane vore henta inn tidlegare. Det var og ei utfordring for moderator å ikkje involvere seg i diskusjonane, men halde seg passeleg i bakgrunn. Moderator opplevde ein god tone i begge gruppene. Ei anna utfordring i

fokusgruppene kan vere viss moderator dominerer for mykje (Hummelvoll, 2008; Hummelvoll, 2010). Og moderator spelar ei viktig rolle med å tilrettelegge for eit godt gruppemiljø.

Co moderator er med på gruppesamlingane for å sikre ivaretaking av forskingspersonane, og gje ei meir utfyllande datainnsamling (D. Morgan, c1998). I den minste gruppa kunne ikkje co moderator på nokon av samlingane. Dette kan ha innverka på moderator si styring av gruppa. Å styre gruppa åleine la meir ansvar på moderator, og moderator vart meir aktiv i denne gruppa. Moderator kunne og instruert co-moderator betre for å utnytte denne ressursen meir. Men me oppsummerte både før og etter intervju.

Andre årsaker til sterkare moderatorstyring, kan vere forskingspersonane sine intrapersonelle og interpersonelle eigenskapar (Wibeck, 2010). Wibeck (2010) viser til Stewart, Shamdasani og Rook (2007) som deler gruppe faktorane i fokusgruppene inn i intrapersonelle, interpersonelle og miljø faktorar. Intrapersonelle er personlege faktorar som påverkar gruppeprosessen. Den kan påverke på to måtar. Både korleis den enkelte opptre i gruppa, og korleis dei andre gruppedlemmene svarar på den enkelte. Interpersonlege faktorar er korleis gruppa fungerer deltakarane imellom. Intrapersonlege faktorar, forventningane mellom gruppedlemmene og tidlegare erfaringar innverkar på gruppeprosessen. I følgje Wibeck (2010) handlar dette om grad av samhald og oppleving av å høyre til i gruppa. Samansetninga av fokusgruppa og demografiske variablar kan innverke på gruppeprosessen. Moderator opplevde ikkje verken intrapersonelle eller interpersonelle faktorar som noko utfordring i desse fokusgruppene sjølv om folk var ulike og gruppene varierte. Det ideelle er ei lik samansetning av fokusgruppene (Wibeck, 2010). Moderator sikra at alle forskingspersonane vart involvert i diskusjonane kring dei ulike tema. Og det var svært viktig for moderator å runde av diskusjonane på ein god måte for å ivareta forskingspersonane (Sæterstrand, 2007). Smith (1995) understreka at det er viktig å ha ei etisk bevissthet og støtte deltakarane i fokusgruppa undervegs i gruppediskusjonane med utgangspunkt i dei fire etiske prinsippa som autonomi, å gjere vel, ikkje skade og rettferd som rettesnor. Helsinkideklarasjonen som legg standarden for viktige internasjonale forskningsetiske prinsipp, understrekar desse sentrale prinsippa (Helsinkideklarasjonen, 2000).

Miljøfaktoren er den tredje faktoren (Wibeck, 2010). Korleis dei matrielle omgjevnadane ser ut fysisk, og korleis deltakarane orienterar seg i rommet med omsyn til avstand. Møtestaden var eit nøytralt møterom. Eine gruppa møttest på eit sjukehus, og andre gruppa møttest på ein sjukeheim. Det eine lokalet var litt koselegare enn det andre. Men dette trur ikkje moderator hadde nokon innverknad på gruppediskusjonane. Alle sat kring eit bord, og det var enkel servering. Møtetid var tidleg på ettermiddagen.

Alle forskningspersonane kan oftast ikkje møte kvar gong i ei fleirstegs fokusgruppe. Dette er både ein styrke og ein svakhet. Gruppedeltakinga kan variere. Og motsett kan ein ny forskningsperson kome med nye innspel og energi i gruppa. Moderator opplevde både variasjonane i gruppene. Det kan vere vanskeleg å kome som nykommar i ei etablert gruppe. Det var kanskje difor siste gruppedeltakaren ikkje kom?

Intervjuguiden (Vedlegg II) som var utforma utifrå problemstilling og forskningsspørsmål, var ei god rettesnor i fokusgruppene. Denne vart revidert (Vedlegg III) etter tema som kom fram i første gruppa. Den reviderte vart ikkje endra seinare. Tema vart spelt inn i gruppa på ein kvardagsleg måte. Intervjuguiden vart ikkje lagt fram for forskningspersonane. Moderator opplevde ei form for meistring og kontroll i intervjusituasjonane.

6.2 Drøfting av analysemetode

Studien er kvalitativ med ei fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Lindseth & Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutisk analysemetode vart tilslutt valgt som analysemetode. Arbeidet i analysefasen har gitt forskar ei utvida forståingshorisont av materialet. Forskar har prøvd å ha eit ope sinn og stille spørsmål til materialet gjennom heile analysefasen. Slik ”talar” materialet til forskaren. Forskar starta med Malterud (2003) sin modifiserte fenomenologiske analysemetode etter Giorgio. Men i løpet av analysefasen endra forskar dette til Lindseth & Norberg (2004) sin fenomenologisk hermeneutiske analysemetode. I løpet av analysefasen har forskar gått nokre steg fram og tilbake for å følgja den valgte analysemetode. I ettertankens klare lys hadde det vore betre å brukt Linseth og Norberg (2004) frå byrjinga. Samstundes vart forskar meir kjend med materialet. Noko som har vore ein føremon. Ein annan svakhet i analysefasen er at det berre er forskar som har lese den transkriberte teksten og lytta til intervjuet. Forskar kan då ha oversett eller overtolka funn i

studien. Det hadde vore ein føremon med å vore to i analysearbeidet. Det kan vere både ein føremon og svakhet at forskar er kjend i fagfeltet. Svakhet viss forskar si forforståing har styrt for mykje. Og styrke om forskar si kjennskap kan utdjupa meir. Forskar har prøvd å vore kritisk og bevisst eiga forforståing i heile prosessen.

6.3 Forskningsetiske drøftingar

Utvalet i studien er lite, og gruppa er sårbar då forskningspersonane er i ein sorgprosess.

Moderator var bevisst på å ivareta forskningspersonane i gruppesituasjonane.

Forskningspersonane sette pris på deltaking i studien, og ein forskningsperson uttrykte det som eit privilegium.

I samråd med dei berørte forskningspersonane tok forskar kontakt med aktuelt helsepersonell i ettertid då familien hadde mange spørsmål frå sjukdomstida som var viktig å få svar på frå behandlande fagpersonar. Etter ønske frå andre berørte forskningspersonar oppmoda forskar helsepersonell å melde avvik på samhandlingsrutine mellom legevaktsentral og spesialisthelsetenesta. Det var tre ulike typar tilbakemeldingar som vart gitt, og begge fokusgruppene var berørt. Forskar opplevde dette som eit forskningsetisk ansvar basert på Helsinkideklarasjonen (Helsinkideklarasjonen, 2000). Grunnane for å kontakte helsepersonell var difor ikkje sjølve fokusgruppe intervju. Men situasjonane forskningspersonane hadde vore i, i palliativ fase med den sjuke.

Moderator var bevisst på ei god avslutning på alle gruppemøta. Alle forskningspersonane hadde høve til telefonkontakt med ein fagperson etter fokusgruppemøta. Det var anten co moderator eller anna helsepersonell som var kontaktpersonar. Forskningspersonane kunne og ta kontakt med moderator/ forskar viss dei hadde innspel til sjølve studien. Ingen forskningspersonar tok kontakt med nokon etter samlingane.

Forskar har eit forskningsetiske ansvar for å ivareta forskningspersonane "si stemme" gjennom heile analysearbeidet. Både i den fenomenologiske og hermeneutiske analysen kan det vere fare for å feiltolka materialet. Analysearbeid er å velje ut og tolke. Verkeligheta kan bli fortolka vidare, og undervegs i denne prosessen kan meninga til forskningspersonane bli fordreia. Forskar har prøvd å forklare korleis funna er framkomne. I fleirstegsintervju fekk

forskar høve til å utdjupe, spele tilbake og sjekke ut fleire tema. Dette styrkar funna i studien. Funna i studien krev ei forklaring frå forskar for å vere forståelege. Forskar har vore bevisst på å sjekke funna opp mot den naive forståinga, tekstmaterialet og intervjuet. Og kontinuerleg vore kritisk til eiga forforståing i prosessen.

6.4 Generaliserbarhet, reliabilitet og validitet

Malterud (2003) hevdar at vitskapeleg kunnskap skal vere resultat av systematisk og kritisk refleksjon i motsetnad til tilfeldige inntrykk eller sjølvbekreftande påstandar. Kvale (2009) omtalar vitskapeleg arbeid som eit kvalitetshandverk som i seg sjølv gjev kunnskapsprodukt som er så sterke og overbevisande at dei ber gyldighet i seg sjølv. Vitskapeleg arbeid skal vere tufta på grundig systematisk arbeid. Gjennom heile studien har forskar prøvd å vere grundig, redeleg og systematisk i arbeidet. Og vore bevisst og hatt eit kontinuerleg kritisk blikk til eiga forforståing. Malterud (2003) seier at forskar er ikkje ein objektiv tilskodar, men er ein aktiv deltakar gjennom heile forskningsprosessen. Forskar har prøvd å vere tru mot dei ulike tilnærmingane i forskningsprosessen som å ha ei naiv og forutsetningslaus innstilling i den fenomenologiske del av prosessen. Kvale (2009) omtalar verifisering som å undersøke intervjufunna sin generaliserbarhet, pålitelighet og validitet. Innafor samfunnsvitskapen blir truverde, styrken og overførbarhet av kunnskap sett i samheng med begrepa reliabilitet, validitet og generaliserbarhet (Kvale et al., 2009).

Generaliserbarhet er korvidt funna er av lokal interesse eller kan overførast til andre intervjupersonar eller resultat. I ein kvalitativ studie er kvar situasjon og kvart fenomen unikt og har sin eigen struktur og logikk (Kvale et al., 2009). Kvalitative metodar bygger på teoriar om menneskeleg erfaring, fenomenologi, og fortolkning, hermeneutikk. Og kvalitative intervju er sosial kunnskap om menneskelege relasjonar som sosiale og historisk skapte måtar å forstå og handle i verda på. Pragmatiske, konstruksjonistiske og diskursive tilnærmingar oppfattar kvalitativ kunnskap som sosial kunnskap (Kvale et al., 2009, s.265). Målet i denne studien var å utforske meiningsinnhald i det sosiale fenomen slik forskningspersonane opplevde det. Korleis forskningspersonane, som nære pårørande i palliativ fase, opplevde nytten av prosessen kring IP. Og korleis dette innverka på pårørande si meistring av ein krevande kvardag. Resultata i denne studien kan slik ha relevans i ein tilsvarande kontekst. Studien kan og bidra med undrande spørsmål og gje innspel til nye undersøkingar. Sidan det

er lite undersøkingar på Individuell Plan i palliativ fase, kan funna i materialet vanskeleg samanliknast mot tidlegare forskning. Styrken i studien er, at dei to fokusgruppene, uavhengig av kvarandre, har formidla mykje felles erfaringar. Kvale (2009) omtalar ulike typar generaliserbarhet der ein type er analytisk generalisering. Analytisk generalisering bygger på ei begrunna vurdering av i kva grad funna i ein studie kan brukast som rettleiing for kva som kan skje i ein annan situasjon. Funna i mi undersøking har relevans i høve andre tilsvarende studier. Om utvalet i studien er lite, kan funna blant anna gje innspel til helsepersonell om kva som kan vere bra i prosessen kring IP i palliativ fase for å styrke pårørande si meistringsevne. Dette er utifrå erfaringane forskningspersonane hadde i denne studien. Som døme kan det vere å sikre etablering av ein god fagleg tillitsrelasjon først, eller starte arbeidet med IP tidlegare i sjukdomsforløpet.

Reliabilitet er kor påliteleg resultatene er. Studien er bygd på systematisk datainnsamling og analysearbeid. Gjennom heile studien har forskar prøvd å vere etisk bevisst både til eiga forforståing og tru mot dei ulike metodane forskar har brukt i gjennomføring av studien. Etter forskar sitt syn er difor resultatene pålitelege og reliable.

Validitet er korvidt studien har svart på det studien skulle undersøka. Å validere er å spørje kva og kvifor før korleis i følgje Kvale (2009). Intern validitet er om funna i studien har gitt svar på det den skulle undersøke (Malterud, 2003). Forskar har prøvd å vere dette bevisst gjennom heile forskningsprosessen. Analysen er tolka på ein systematisk og redeleg måte, og samstundes tru mot forskningspersonane si stemme. Gjennom fokusgruppe intervju kom det fram nye perspektiv som vart inkludert i studien då dei samsvarte med problemformulering og forskningsspørsmål. Dette gav nye perspektiv i studien. Fleirstegs fokusgrupper kan vere ein relevant datainnsamlingsmetode for å svare på problemformuleringa og forskningsspørsmåla utifrå utvalet, og relevant i høve til eit kjenslevart tema. Fokusgrupper kan vere nyttig når området er lite utforska. Den fenomenologisk hermeneutiske analysemetoden er relevant for å analysere kvalitative studier som vil ha fram forskningspersonane sine levde erfaringar frå ei krevande tid, og sjå meninga i ein større samanheng. Forskningspersonane sine erfaringar kring ein prosess eller tiltak var studien si hensikt. Forskar meiner dei valgte metodane er relevante for å undersøke og analysere det studien skulle undersøke. Både intervjuguide, problemformulering og forskningsspørsmål er endra i løpet av studien utifrå tema som vaks fram i intervjuet. Forskar har tilstreba å transkribere intervjuet på ein måte som er redeleg, etisk bevisst og ivaretar forskningspersonane sin konfidensialitet og anonymitet. Steg i

analysefasen er beskrevet detaljert. Forsker har gjennom hele forskningsprosessen hatt et kritisk blikk på eiga forskning, tolkning og funn. Slik er valideringa bygd inn i prosessen undervegs.

Ekstern validitet er spørsmål om overførbarhet (Malterud, 2003). I kva samanheng kan funna gjerast gjeldande utover den konteksten og samanhengen undersøkinga er gjort i. Utvalget i studien er lite, og berre kvinner deltok. Utvalet omfattar 5 IP. Funna i studien er ikkje direkte overførbart, men kan likevel vere overførbart for pårørande i tilsvarende kontekst. Og forskningspersonane har kome med innspel som kan vere relevant for helsepersonell og andre pårørande i prosessen kring IP i palliativ fase. Erfaringane med Individuell plan i palliativ fase er eit tema som bør utforskast meir både frå eit brukar - og pårørande perspektiv, men og kanskje frå eit helsepersonell perspektiv.

6.5 Drøfting av funn og resultat

Problemformulering er:

Å undersøke nære pårørande sine erfaringar med prosessen kring Individuell Plan i palliativ fase

6.5.1 Å skape tillit og ei samanhengande profesjonell helseteneste i palliativ fase

Å vere pårørande til pasientar i sluttfasen av livet, er svært krevande (Brännström, Ekman, Boman, & Strandberg, 2007; Carlsson, 2010; Grov, Fosså, Sørebo, & Dahl, 2006a; Grov, Fosså, Tønnessen, & Dahl, 2006). Alle forskningspersonane bekreftar at den palliative fasen var ei svært krevande og sårbar tid. Og alle forskningspersonane understreka verdien av dei nære tillitsrelasjonane i denne sårbare tida. Det å ha ein fagperson ein har tillit til i denne tida var svært viktig. For nokre av forskningspersonar var etablering av prosessen kring IP det som la grunnlaget for ein tillitsskapande relasjon til helsetenesta. For andre hadde ikkje IP den verdien. Sistnemnde forskningspersonar hadde alt ein tillitsrelasjon uavhengig av prosessen kring IP til fastlege, behandlande lege og sjukepleietenesta. Desse var støttande og hadde oversikt. I palliativ fase er pårørande og den sjuke sårbare, og tillit og tru på helsetenesta og fagpersonane blir då særskilt viktige. Det kan verke som at forskningspersonane som mangla denne tillitsrelasjonen, vart meir sårbare i denne tida.

Tillit handlar om relasjonsskaping mellom menneske. Og menneske møter kvarandre som individ og subjekt. Tillit høyrer livet til, seier Løgstrup (2010). Og menneske viser kvarandre tillit ved å legge livet sitt i den andre si hand. I møte med alvorleg sjukdom legg pårørande og pasientane mykje av livet sitt i hendene på helsevesenet. Å tilrettelegge for ein tillitsskapande relasjon er grunnleggande i omsorga og helsetenesta. Omsorg omhandlar både relasjonar og moral. Og moral og gode sjukepleie haldningar må lærast, seier Martinsen (c2005). Dette samsvarar og med ideologien i den person - sentrerte omsorgsmodellen (McCormack & McCance, 2010). Særleg sårbar vert denne tillitsskapinga i dei første møta. Prosessen kring IP kan formalisere ein fagperson, koordinator, som pårørande kan etablere tillit til, og gjennom koordinator kan pårørande bygge tillit til helsevesenet.

Fastlege, behandlande lege og koordinator representerer ofte helsetenesta i desse adgangsportane, som er Giddens (1997) sitt begrep. Tillitsrelasjonane som vert etablert ved adgangsportane gjennom oppleving av truverde og integritet, vert avgjerande for tillit til eit ekspertsystem, som helsetenesta kan vere. Manglande tillit hemmar både tillit til helsetenesta og dialogen kring IP. Hynne (2001) sin studie viser at pårørande si oppleving av støtte, er nært knytta til kvaliteten på omsorga i møtet med helsevesenet. Føresetnaden er dialog. Giddens omtalar tillit til abstrakte system basert på den grunnleggande tillit til andre menneske sitt truverde og omsorg. Mistillit til abstrakte system betyr å vere skeptisk eller å ha negative haldningar til systemet. Dei forskningspersonane som hadde mest frustrasjonar i høve til helsevesenet over manglande fagleg oppfølging, var dei som gav mest positive tilbakemeldingar når prosessen kring IP var etablert. Då vart det ein fagperson å ta kontakt med som hadde oversikt og som brydde seg. Ein forskningsperson uttrykte at det vart nokon å dele ansvar med og å spørje til råds. Det blei ein plan for eit liv.

Pasient og pårørande bør sikrast ein fagleg kontakt, fortrinnsvis i kommunehelsetenesta i palliativ fase. NOU 2005:3 (NOU 2005:3, 2005) oppfordrar særleg kommunane å ta ansvar for oppretting av IP. Det kan ein slik fagperson då ha ansvar for. Dette kan vere fastlege eller sjukepleiar, og vedkommande bør ha ein grunnleggande kompetanse innan palliasjon. Organisering og tilrettelegging av dei kommunale tenestene, kan vere ein hemmande faktor her. Det varierer mykje frå kommune til kommune om dei er organisert med til dømes eiga

kreftsjukepleie - eller palliativ teneste, som kan ivareta dette. Ein forskningsperson meinte tilbodet om IP burde kome når alvorleg sjukdom vart diagnostisert.

Ved erkjenning av palliativ fase, kan pasienten oppfylle vilkåra til ”langvarige og koordinerte tenester”, og då ha rett på IP. Etablering av ein fagleg relasjon og tidleg informasjon om IP, kan bidra til å skape tillit og tryggleik for både pårørende og pasient. Og det kan vere lettare å presentere IP seinare når IP er introdusert i ”små drypp” i ein tillitsrelasjon. Når pasienten har samtykka til IP, bør pårørende inkluderast tidleg i samarbeid med den sjuke. Pårørende treng ofte oppfølging for eiga del (Grov et al., 2005; Hynne, 2001). Nokon å dele bekymringar med, og få tillit til at ”helse systemet” er der når dei treng det. At helsevesenet stiller med kompetanse og ressurser til symptomlindring og anna.

Forskningspersonar i denne studien bekreftar dette med å få tryggleik gjennom meir kunnskap om symptomlindring. Og at helsetenesta var tilgjengeleg når den sjuke og pårørende hadde behov for hjelp. Det å ha ein fagperson som du kunne dela dine bekymringar og tankar med var viktig. Dette er og bekrefta i studien til Hanssen (2006). Tidleg og tett samarbeid med pårørende kring IP, kan sikre og tilrettelegge for betre pårørende støtte i palliativ fase. Men det føreset godt og tillitsfullt samarbeid med både pasient og pårørende.

Og der den etablerte tillit er på plass, er det lettare gjennom tillit å inkludere tverrfagleg samarbeidspartar i dette teamarbeide. Palliativ omsorg og tilnærming er tverrfagleg teamarbeid. Dette er og dokumentert i statlege tilrådingar og frå fagpersonar innan palliasjon (Ernst et al., 2007; Haugen, 2007; Helsedirektoratet, 2007; Helsedirektoratet, 2010; Kaasa, 2007). Ein koordinator med kompetanse innan palliasjon, kan sikre ein fagleg tillitsrelasjon i palliativ fase. Denne relasjonen kan då bygge teamet vidare kring familien. Denne måten å arbeide på kan og vere kostnadseffektivt. Fordi tillit kan skape tryggleik, og som kan bidra til at pårørende opplever større grad av meistring. I eit tett og godt samarbeid mellom pasient/ pårørende, fastlege, fagpersonell innan palliasjon og sjukehusavdelinga og pleie og omsorgstenesta, kan tenesta effektivt tilrettelegge for fagleg oppfølging, koordinering av tenester og informasjon i prosessen kring IP. Dette kan styrke pårørende si oppleving av meistring. Antonovsky (2000) sin teori om meistring underbygger og dette. Etablering av IP kan bidra til å skape ei meir handterleg og forståeleg struktur i eit kaos, og bidra til at pårørende lettare kan meistre kvardagen. I tillegg kan synleggjering av kompetanse nettverket kring den sjuke og familien opplevast som ein ressurs og ei sosial støtte. Dette i seg sjølv kan

gje ei oppleving av meistring hjå pårørande. Motsett er sjølvstøtt manglande tillit og samarbeid mellom pårørande og helsetenesta.

Å ha etablert tillit til ein fagperson både for pasient og pårørande, kan bidra til betre tilrettelegging og trygging av pårørande for livsavslutninga. IP kan då vere eit viktig verktøy for å sikre dette. Familiesituasjonane kring den palliative pasienten varierer, og dette krev individuelle tilpasningar. Men når pårørande og pasientane er særleg sårbare, er det desto viktigare å etablere eit tillitsforhold så tidleg som råd. Å identifisere desse familietilhøva tidleg for å prioritere oppretting av fagleg kontakt med desse pårørande, vert desto viktigare. Viktigare for nettopp å styrke desse pårørande si evne til meistring. Det kan vere eit dårleg nettverk, ein uttrykt skepsis, manglande samhold mellom pasient og pårørande og så vidare (Loge, Bjordal, Paulsen, & Kaasa, 2007). Desse familiesituasjonane gjer pårørande og pasientar ekstra sårbare i ei frå før krevande tid. Dei treng difor ekstra støtte og tilbod om oppfølging. Og i desse familiane kan det vere desto viktigare å få etablert ein prosess kring IP. Men det baserer seg sjølvstøtt på deira eige ønske.

I studien uttrykte forskningspersonar at IP vart informert om altfor seint. Då var den sjuke såpass prega av sjukdomen, og makta ikkje forholde seg til kva IP var. IP må difor informerast om tidlegare i forløpet. Dette bør vere ei oppgåve for fagpersonen som følgjer opp pårørande og pasient i palliativ fase. Men i følgje forskrift om IP, har både kommune- og spesialisthelsetenesta eit ansvar for å informere pasienten, og ved samtykke frå pasienten, ta initiativ til oppretting av IP. Når IP er etablert og koordinator oppnemnt, har koordinator ansvar for å introdusere samarbeidspartar etter kvart i dialog med pårørande og den sjuke. Og å koordinere tenestene både mot kommune- og spesialisthelsetenesta. Det kan vere mot palliativt team på sjukehuset eller heimesjukepleie- og ergoterapi tenesta i kommunen. Med det å vere i forkant, kan koordinator gjennom prosessen kring IP, sikre bedre fleksibilitet og tilrettelegging av heimesituasjonen. Denne dialogen bygger på ein tillitsrelasjon bygd opp over tid, og prega av fagleg kompetanse og kontinuitet. Å skape ein terapeutisk kontekst, som Ekeland beskriv (2007), for å ha ein dialog og støtte pårørande. Å implementere prosessen kring IP i denne konteksten, kan bidra til meistring for pårørande i palliativ fase. Motsett heng "alt i lausa lukta", som ein forskningsperson beskreiv det, eller "eit kaos", som ein annan sa. Å skape ein struktur og ramme kring pårørande, kan gjere situasjonen meir forståeleg og handterleg trass i ein utforsigbar situasjon utifrå Antonovsky (2000) sin meistringsteori. Dette kan styrke meistringsevna til pårørande i ein utfordrande kvardag.

Etablering av ein prosess kring IP kan sikre inkludering av fastlegen, som er ein av grunnpilarane i kommunehelsetenesta. Fastlegane blir ofte ” sett på sidelinja” med omsyn til informasjon når pasienten er under behandling i spesialisthelsetenesta. Spesialisthelsetenesta har då ansvar for å sikre informasjon og involvering av fastlegane. I Hanssen (2006) sin studie etterlyste pårørande fastlegen i heimen. Forskningspersonar i denne studien poengterte viktigheten av å involvere fastlegen i ansvarsgruppa kring IP. Ein familie i studien opplevde at fastlegen vegra seg i smertebehandlinga i heimen då spesialisthelsetenesta hadde ordna opp tidlegare. Ein annan familie opplevde det motsette. Der stilte fastlegen opp på døgnbasis siste dagane. Å bruke prosessen kring IP til å sikre og formalisere ressurs nettverket, inkludere fastlege og kommunehelsetenesta tidlegare, kan vere ein måte å støtte pårørande i palliativ fase. Gjennom nettverksmøter mellom kommune- og spesialisthelsetenesta kan informasjon, opplæring og viktige avklaringar gjerast på ein kostnadseffektiv måte. IP må reviderast i dialogen mellom den sjuke, pårørande og fagpersonar. Dette kan bidra til å skape orden i eit kaos, og styrke pårørande si meistring av kvardagen. Ved revidering av IP bør kopi sendast alle involverte i IP. Koordinator funksjonen kan og reviderast, og pasienten sjølv skal vere involvert i val av koordinator.

Giddens (1997) omtalar ”ansiktsforankra” og ”ansiktslause” forpliktingar. Å ha ein fagperson ein har tillit til, kan vere avgjerande for tillit til det abstrakte ekspertsystem som helsevesenet kan vere. Koordinator i IP og fastlege kan vere slike ansiktsforankra forpliktingar som inngjev tillit på vegne av helsevesenet. St. meld. 16 (St.Meld. 16, 2011) understrekar verdien av å ha eit stabilt forhold til helsepersonell over tid som bidrag til helse og meistring. Men gjev ikkje representantane for dei abstrakte ekspertsystema tillit, kan dette vere hemmande for trua og tillit til helsevesenet. Møter med helsevesenet kan vere det Giddens (1997) kallar ”adgangsporter” til abstrakte system. I desse adgangsportane, mellom ansiktsnære og ansiktslause forpliktingar, har fagpersonane eit særleg ansvar å opptre tillitsvekkande då det ellers kan få konsekvensar i behandlings- og omsorgsforløpet vidare. Giddens omtalar desse som sårbare og viktige møtestader som kan vere avgjerande for tiltrua til dei abstrakte systema. Møter og prosessen kring IP tydeleggjer og ansvarleggjer koordinator og konkrete fagpersonar ovafor pasient og pårørande. Å ikkje etablere slik møtestader, som ofte skjer, kan då skape større utryggleik. Å ikkje ha konkrete fagpersonar å kontakte, opplevde nokre forskningspersonar som svært frustrerande. Mistillit til helsetenesta vart forsterka av deira fortviling over ikkje å få hjelp i situasjonen. For desse vart det opplevd som å få orden i eit

kaos når IP vart etablert. Å ha ein konkret fagperson tilgjengeleg kan auke forutsigbarhet og tryggleik i ein frå før kaotisk kvardag. Og kanskje redusere behovet for kontakt fordi pårørande opplever større meistring. Som ein forskningsperson påpeikte ved IP; ”*at ein får det trygt og godt når alt anna heng i lausa lukta*”. I dette bildet blir verdien av prosessen kring IP desto viktigare. Og særleg for pårørande som må bere mange bører i denne tida.

Grimen (2008) omtalar koblinga mellom profesjon og tillit som vanskeleg. Det er vanskeleg å skilje mellom handlingar basert på tillit og handlingar basert på tvang. Helsepersonell er ofte i ein maktrelasjon til pasientar og pårørande, og dette skapar ein ubalanse i forholdet når ein opplever seg prisgitt fagpersonar. Grimen (2008) seier at dei to viktigaste perspektiva på forholdet mellom profesjon og tillit er, kva tillitsgjevar gjer, og kva tillit gjer i relasjonar mellom personar. Tillitsgjevar overlet noko i den andre sin varetekt i god tru som bygger på tillit i relasjonen (Grimen, 2008, s.197). Dette samsvarar med Løgstrup (2010) sin etiske fordring. Grimen (2008, s.198) seier vidare at tillitsgjevar vektlegg tre ting; overføringa av tillit, overføringsverdien for tillitsgjevar og tillitsgjevar sine forventningar. Fråvær av forholdsreglar er kjenneteikn på tillit, seier Grimen. Utifrå dette perspektivet er det viktig å avklare gjensidige forventningar i tillitsskapinga mellom helsetenesta og pårørande. Vidare seier Grimen at tillitsrelasjonar kan slå over til maktrelasjonar. Ein person sin tillit kan bli den andre sin maktbase. Og tillit til profesjonelle inneber å stole på deira kompetanse (Grimen, 2008). Helsepersonell er i ein maktposisjon ovafor pårørande på fleire måtar. Pårørande overlet den sjuke, fortrinnsvis i tillit, i helsetenesta si varetekt, og samstundes er pårørande prisgitt å stola på den spesialistkompetansen helsetenesta har. Difor er det viktig å etablere ein tillitsrelasjon ovafor pårørande tidleg i denne sårbare tida. Og i denne dialogen avklare gjensidige forventningar, og tilstrebe eit likeverdig forhold i dialogen. Då kan fagpersonar og helsetenesta saman med pårørande skape eit godt samarbeidsklima og dialog kring den sjuke.

I denne dialogen kan IP vere ein del av prosessen. Ved å tilrettelegge og styrke pårørande si tillit til helsetenesta, kan vanskelege tema og avklaring av behandlingsval vere lettare seinare. Studien til Bloomer, Tan & Lee (2010) viser og kor viktig det er å avklare ønsker og mål til pasienten tidleg i ein ”Advanced care plan” for å lette belastninga på pårørande seinare. Difor er denne dialogen desto viktigare for å styrke pårørande si oppleving av meistring. For det er krevande å vere nær pårørande og medverke i prosessen med å avslutte ei behandling, særleg når den sjuke ikkje sjølv kan delta lenger. Dilemma med å avslutte ei behandling, erfarte ein forskningsperson som svært vanskeleg og tungt. Giddens (1997) omtalar dette som

moderniteten sin kunnskapsutvikling i ekspertsystema og tillit til abstrakte system. Og sosiale relasjonar si gjeninnleiring er ein måte å forankra tillit gjennom kollegar sitt truverde. Giddens (1997) viser til Goffman, og seier at noko med det viktigaste med profesjonalitet er å kontrollere terskelen mellom scena og det som er bak scena for å skape tillit. Møter i ”adgangsportane” vert då særst viktige. Eit ekspertsystem som helsevesenet kan vere, er i ein maktposisjon i høve til pårørande. Ubalansen i tillitsforholdet må difor vektleggast i samhandlinga kring IP for å skape ein best mogleg dialog. Pårørande kan oppleve tilliten som misbrukt om dei ikkje blir møtt eller tatt på alvor. Eit maktmisbruk er å ikkje informere om rettar pasient og pårørande har krav på som til dømes retten til IP. Utifrå denne studien verka det ikkje som det var systematikk i informasjonen om rett til IP. Det kan verke som initiativet til IP kom frå eldsjeler i helsevesenet. Å etablere ein fagleg relasjon tidleg, kan sikre informasjon og tilrettelegging for IP og slik styrke meistringa til pårørande i den palliative fasen.

Giddens (1997) omtalar tillit og ontologisk sikkerhet som samheng mellom eigen identitet og stabilitet i det omjevande sosiale og matrielle handlingsmiljø. I motsetnad til Løgstrup (2010), meiner Giddens (1997) at antitesa til tillit er eksistensiell angst eller frykt. Å etablere ein tillitsskapande relasjon så tidleg som råd kan difor redusere faren for eksistensiell angst. I møte med livstruande sjukdom vert pårørande utfordra både psykisk og eksistensielt (Grov, 1999; Hearson & McClement, 2007; Hearson et al., 2011; Hynne, 2001). Å kjenne på frustrasjonane av ikkje å bli møtt som menneske i helsevesenet, som nokre av forskningspersonane opplevde, kan difor forsterke denne angstopplevinga. Desto viktigare då er etablering av denne tilliten for å redusere faren for den eksistensielle angsten og styrke meistringsevna.

Tradisjon bidreg til ontologisk sikkerhet ved å oppretthalda kontinuitet mellom fortid, notid og framtid (Giddens, 1997). Den livssituasjonen pårørande er i, i den palliative fasen, utfordrar nettopp den ontologiske sikkerheten. Desto viktigare kan det då vere å halde fast på ”kvardagens rytmer” som Hanssen (2006) omtalar i sin studie. Hanssen (2006) viser til pårørande og den sjuke sine behov for å oppretthalde kvardagen sine rutinar for å meistre kvardagen. I møte med alvorleg sjukdom vert ”den vanlege kvardagen” trua med oppbrot av rutinar og ”tradisjon”. Og kanskje kan den ontologiske angsten bli meir forsterka ved manglande tillit til helsevesenet. Systemrepresentanten kan og hemme denne tillit ved å opptre lite tillitsskapande i desse møta. Eller at den etablerte tillit vert misbrukt. Difor kan

etablering av IP redusere pårørande si oppleving av angst gjennom formalisering og etablering av faglege relasjonar. Og slik at pårørande kan få ei oppleving av tillit og tryggleik til helsetenesta. Motsett kan manglande tillit forsterke angstopplevinga.

Tidleg i palliativ fase, når den sjuke fungerer betre, kan det vere lettare å snakke om døden og livsavslutninga enn når funksjonssvikten er større. Då har ofte både den sjuke og pårørande meir krefter. Tilsvarande handlar det om korleis prosessen kring IP vert introdusert. Blir IP introdusert for å planlegge livet framover for å tilrettelegge for den sjuke og pårørande sine ønsker og behov, vert IP kanskje meir forståeleg og ”matnyttig”. Er tillit tilstades, og denne informasjonen er lufta tidleg, kan det vere lettare å ta oppatt tema seinare. Det er viktig å understreka nytten av tidleg involvering av pårørande i dialogen er med den sjuke. Ofte vil pasienten skjerme pårørande, og pårørande vil skjerme pasienten. Den individuelle dialogen fagpersonen har med pårørande og pasient vil forme og tilpasse dette i den individuelle dialogen.

Hynne (2001) understrekar i sin studie behovet pårørande har for samtale for eigen del, og at det bør prioriterast å sette av eiga tid til dei pårørande. Og at konsekvensen på manglande støtte for pårørande er at dei ikkje får vinne nye innsikter i høve til eigne tankar om døden. Ein forskningsperson opplevde at helsepersonell tok initiativ til korttidsopphald. Denne forskningspersonen var då så sliten at ho klarte ikkje å gjere noko med det sjølv. IP kan då brukast som avlastning for pårørande ved tilrettelegging for jevnlege korttidsopphald. Ingen forskningspersonar omtalte nedfelling av dette målet som del av IP. Studien til Bloomer, Tan & Lee (2010) understøttar og viktigheten av å avklare pasienten sine ønsker for framtida for nettopp å redusere belastninga på pårørande seinare. Prosessen kring IP kan bidra til dette i ein tillitsfull dialog med fagpersonar. Hanssen (2006) sin studie viser og at pårørande oftast vert involvert for seint. Og for å tilrettelegge og trygge pårørande for heimesituasjonen, må pårørande involverast tidlegare. Sjukdom berører heile familien (L. M. Wright & Leahey, c2009). Og som fagpersonar må me tore å vere direkte i dialogen med pårørande og den sjuke. Å ta initiativ til IP og byrje prosessen i dei små møta med familien, kan styrke prosessen med utforming av IP. Dei vanskelege tema, som kan vere av eksistensiell karakter, bør luftast først mellom pasient, pårørande og koordinator. Desse tema berører mykje og høyrer til i den intime dialogen. Er viktige eksistensielle spørsmål avklart i mindre fora, kan ønsker i IP om til dømes omsorgsstad i livsavslutninga, lettare formidlast inn i eit større tverrfagleg møte. Er viktige avklaringar gjort i ein intim dialog, er det lettare å sikre

tilrettelegging for dette i ein større samanheng. IP kan brukast for å forankre desse avklaringane og ønska for pårørande og den sjuke. Og etter kvart etablere felles møter mellom pårørande/ pasient, fastlege, heimetenesta og koordinator når dette er naudsynt. Koordinator har ei viktig rolle i å vere empatisk og bevisst i dialogen med pårørande og den sjuke og tilrettelegge for ein terapeutisk kontekst. Koordinator rolla krev fagleg kompetanse. Slik kan den person - sentrerte omsorgs modellen til McCormack & McCance (McCormack & McCance, 2010) med vektlegging av profesjonell kompetanse vere eit utgangspunkt. Og likeeins kan Ekeland (2007) sin modell for terapeutisk kontekst vere ein måte å samhandle med pårørande og pasient kring IP .

Hearson (Hearson & McClement, 2007; Hearson et al., 2011) viser at pårørande belastninga i form av redusert søvnkvalitet er eit vanleg fenomen. Fleire forskningspersonar beskrev dette som eit stort problem. Som ein forskningsperson beskrev, ”*eg søv sånn oppå søvnen*”. Dette tydlegjer behovet for avlastningstiltak for pårørande. Og dette kan vere viktige avklaringar og mål som bør inkluderast i IP. Andre undersøkingar viser auka angst hjå pårørande i palliativ fase (Grov et al., 2005). Ingen forskningspersonar uttrykte ordet angst, men uttalte bekymring for framtida. Dette kan og vere vanskelege tema å snakke om i ei fokusgruppe. Men fleire forskningspersonar omtalte beredskapen dei stod i kontinuerleg som ein kronisk spenningstilstand. I palliativ fase bør fagpersonar vurdere pårørande si belastning, og sikre pårørande sine behov for avlastning i IP. Pårørande kan og uttrykke andre ønsker og mål i IP som er viktige å få fram. Då kan helsetenesta lettare tilrettelegge for både pårørande og den sjuke. Mykje kviler på koordinator i dette arbeidet, og dialogen denne har med pårørande.

Nokre forskningspersonar opplevde ikkje at IP hadde særleg verdi då dei hadde etablert ein god tillitsrelasjon med fagperson over tid. Ein forskningsperson beskrev behandlande lege på sjukehuset som denne fagpersonen. Vedkommande skreiv ofte ein liten oppmuntrande kommentar på prøvesvara. Dette gav håp og oppmuntring undervegs. Andre forskningspersonar beskrev det motsette der verken fastlege eller sjukehuslegar følgde opp. Desse forskningspersonane hadde mykje frustrasjon ovafor helsevesenet, særleg før IP vart etablert. Helsevesenet har eit overordna ansvar å sikre at profesjonelle relasjonar ikkje skal byggast på tilfeldigheter, men på eit systematisk og likeverdig tilbod.

Fleire av forskningspersonane løfta fram verdien av heilhetleg omsorg og behandling. Nokre forskningspersonar opplevde at prosessen kring IP bidrog til å tilrettelegge både for

informasjon og tverrfaglege tenester, og at den sjuke ”*var i gode hender*”. Medan andre opplevde denne tilrettelegginga utan vektlegging av prosessen kring IP. Det å oppleve ei meir samanhengande og informert teneste, vart beskrive av forskningspersonar som ein tryggleik. Og at det vart betre planlegging, og det vart ei gruppe i staden for å stå åleine. Særleg når livet gjekk mot slutten, og behovet for symptomlindring var stort, gav det tryggleik med ei heildøgnssteneste med heimesjukepleie og fastlege. I tillegg kunne pårørande ringe sjukehuset om det var noko dei lurte på. Som ein forskningsperson sa; ”...*dei var kjende , det var trygt (...) det var positivt sjølv om det var trist...*”. Døma kan illustrer at utforminga av IP bidrog til betre planlegging av tenestene. God planlegging tilrettelegg for at ein i større grad kan vere i forkant med endringar og behov hjå den sjuke. Å planlegge slik at naudsynte tenester er raskt tilgjengeleg, er sær viktig innan palliasjon. Den sjuke kan raskt endre funksjonsnivå frå å vere oppegåande til sengeliggande, og dette av og til i løpet av ein dag. Å vere i forkant som profesjonelle hjelparar på moglege behov, blir då sær viktige. Her vil vår profesjonelle kompetanse og erfaring spele inn. Det å ha tillit til at helsesystemet er der med tilgjengelege ressursar når ein treng det, skapar tryggleik for pårørande.

Får ein det faglege nettverket på plass tidleg, kan det i større grad sikre tillit og betre oppfølging vidare i den palliative fasen. IP må evaluerast og reviderast etter kvart. I kommunehelsetenesta kan det vere ein fastlege eller ressursjukepleiar som kan følgje opp dette i dialog med pårørande og pasient. Dialogen må baserast på ein grunnleggande tillit.

Samhandlingsreformen (2010) og Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (2010) understrekar behovet for styrka samhandling og koordinering i palliativ fase der IP kan vere eit viktig verktøy som bør brukast meir. Slik kan helsetenesta stå fram som ei heil teneste. Implementering av Samhandlingsreformen frå 2012 vil utfordra denne samhandlinga meir då fleire pasientar med utfordrande helsetilstandar, vil tilbringer meir tid heime med oppfølging frå både kommune- og spesialisthelsetenesta.

6.5.2 Å ivareta håp og verdighet

Å ivareta håp og verdighet var funn i studien som berørte aktuelle forskningspersonar kjenslemessig. Og prosessen kring IP fekk ein djupare dimensjon for forskar når to forskningspersonar, i kvar si fokusgruppe, omtalte prosessen kring IP som: ”...*det vart ein plan for eit liv...*”; ”...*eit verdig liv...*”. Desse forskningspersonane opplevde at den sjuke og

dei som pårørande fekk ein ny giv og motivasjon i prosessen kring IP. Det at det vart mål om noko, at det ikkje berre vart ei ventetid på døden. Måla varierte frå å gå igjen til å vere heime mest mogleg. Det at det vart nedfelt mål, gav håp for den sjuke og dei som pårørande. Ein forskningsperson sa; at det var ikkje forventning om å bli frisk, men noko å strekke seg etter. Det å ha eit mål om å gå, ein aktivitet om noko, gav håp og inspirasjon. Hanssen (2006) understreker og verdien av aktivitet i sin studie. Pårørande opplevde den sjuke som friskare når det var ein form for aktivitet, og leve eit mest mogleg normalt liv, trass sjukdom. Dette hadde og positiv innverknad på pårørande. Gjev det å nedfella mål og ønsker for framtida, pasient og pårørande ei oppleving av å bli møtt som menneske med ønsker for tida som er att? Og ikkje motsett med å bli objektivisert til "ein sjuk med ein diagnose som døydande"? Nokre forskningspersonar beskreib opplevinga av at å ikkje bli møtt som menneske; "...*Du blir på ein måte ikkje eit menneske så dei gjer akkurat så det passar med deg...*". Skjervheim (2001) omtalar subjektivering og objektivering utifrå eit etisk perspektiv. Skjervheim (2001) seier at ved å objektivere den andre, går ein til åtak på den andre sin fridom, og tar ein slags kontroll over den andre. Ved å engasjera seg og drøfte med den andre om eit problem, kan ein saman oppdaga gode løysingar. Skjervheim meiner engasjement er ein grunnstruktur i det menneskelege tilværet. Me må møta kvarandre gjensidig som subjekt. Å objektivere den andre er å eliminere det etiske, og den andre sin rett til å bestemme over seg sjølv. Eksistensen sin tilhaldsstad er i det etiske (Skjervheim, 2001). I dette perspektivet får prosessen kring IP nye dimensjonar. Nettopp ved at helsevesenet set seg saman med pårørande og den sjuke, drøftar og avklarar ønsker og mål for båe partar, så verkar det som pårørande opplever at håp og verdighet blir ivaretatt. Pårørande og den sjuke blir møtt som menneske som saman legg planar for resten av livet. Og verdien i at helsevesenet fortsatt prioritere deira ønsker og behov.

Løgstrup (2010) omtalar den grunnleggande tillit i høve til den etiske dimensjonen i samhandlinga. At den andre aldri har med eit anna menneske å gjere, utan å halde noko av den andre sitt liv i si hand. Og på denne måten gjere ein skildnad i den andre sitt liv. Me som fagpersonar kan gjera tonen for pårørande både lys og mørk i våre møter. Og slik kan me avgjere om den andre sitt liv lukkast eller ikkje. Tillit er berande i omsorg, og omsorg har å gjere med engasjement og innleving å gjere (Martinsen, c2005). Å misbruke denne tillit, gjennom å ikkje møte den andre som menneske, kan som Skjervheim uttrykte det, vere ein måte å kontrollere den andre på. Dette merkast i det usagte; i "tonen" i møtet. Å tru at me i helsevesenet veit betre enn den andre kva som er best for vedkommande, er ein fare. Løgstrup

brukar begrepet "Livsanskuelse". Livsanskuelse er det som gjev livet innhald. Å ta vare på den andre sitt liv står i den skulda me har ovafor kvarandre utifrå ulike livsvilkår. Det skapte mykje lidning hjå forskningspersonane når helsetenesta ikkje møtte dei på ein god måte. Når helsetenesta trur dei veit best, og gjer seg til herre over eit anna menneske sin individualitet og vilje, vert det eit maktovergrep i følgje Løgstrup (2010). Det er alltid ei makt i relasjonen mellom menneske, seier Løgstrup (2010). I kommunikasjonen med den andre skal me utøve skjønn. Kravet om å ta vare på, er samstundes eit krav om å gje andre tid i si verd. Ekeland (2007) sin modell for ein terapeutisk kontekst, og den treledda dialogen som ivaretar subjekt til subjekt og subjekt til objekt relasjonen, kan brukast for å sikre ein god relasjon i prosessen kring IP. Helsevesenet har difor ansvar for å møte pårørande som subjekt og ein likeverdig part. Og heller utfordre den andre til sjølv å ta ansvar i eige liv enn å umyndiggjere den andre. Dei forskningspersonane som opplevde å ikkje bli møtt som mennesker, var dei som gav mest uttrykk for at iverksetting av IP styrka dei i å klare kvardagen. Dette kan understreka verdien av å bruke prosessen kring IP i palliativ fase til å legge ein plan for eit verdig liv. For andre forskningspersonar hadde ikkje prosessen kring IP same verdi.

Å informere pårørande og den sjuke om verdien av å avklare viktige livsval er ei viktig oppgåve for koordinator. Å forklare at val som kor lenge ønsker den sjuke behandling. Og ha ein dialog om kor den sjuke ønsker omsorg den siste tida med aktuelle alternativ, kan gjere situasjonen lettare for pårørande seinare i forløpet. Men desse spørsmåla bør takast opp tidlege i palliativ fase, og reviderast i IP etter kvart. Forsking viser at pårørande opplever ofte ein konflikt mellom pasienten sitt ønskje om å døy heime, og pårørande si eiga usikkerhet om eiga evne til å meistre dette (Grovet al., 2005; Hearson & McClement, 2007; Hearson et al., 2011). Difor er det særst viktig å avklare dette tidleg. Både at pårørande kan få støtte undervegs. Men og for å tilrettelegge for at desse avklaringane kan vere gode både for pårørande og den sjuke. Å bruke prosessen kring IP til å avklare dette, kan vere mogleg. Men det føreset ein etablert tillitsrelasjon og fagpersonar som torer ta opp slike spørsmål. Andre eksistensielle spørsmål kan og kome fram i ein slik dialog. Dette er tema som bør berørast i den intime dialogen mellom koordinator og pårørande/pasient. Og bringast inn i eit større tverrfagleg samarbeid etter kvart. Behovet for avlastning for å sikre søvnen til pårørande, kan vere tilretteleggingar som bør drøftast i planarbeidet. Familien og dei nære pårørande er ein viktig ressurs kring den sjuke i palliativ fase. Å inkludere familien tidleg, støtte og ta vare på dei undervegs, blir særst viktig i palliativ fase.

Det å vise tillit er å utlever seg. Det verste er, seier Løgstrup; når den andre ikkje tek imot den viste tillit. Eller fordringa eller kravet ikkje vert oppfylt. Nokre forskningspersonar kjende seg avvist av helsetenesta, og ikkje tatt på alvor i utfordringar kring den sjuke. Tillit er grunnleggande, og mistillit oppstår som mangel på tillit (Løgstrup, 2010). Dette skapte store frustrasjonar hjå forskningspersonane. Nokre forskningspersonar opplevde å ikkje bli høyrte, som kan vere døme på å ikkje ta imot den viste tillit (Løgstrup, 2010). Eller ikkje tora stola på at helsevesenet følgde opp og tok ansvar for den sjuke. Fleire forskningspersonar brukte mykje negativ tid og krefter på å sikre og kjempe for den sjuke sine rettar; ” *at det var liv i han*” . Som Arman & Rehnsfeldt (2006) omtalar som familie lidande og pårørande som dobbelt lidande. Både opplever pårørande ei liding med å vere vitne til den sjuke den siste tida samstundes lir dei sjølve. Eller som nokre forskningsperson sa; det var vanskeleg både å slite med sorga over at den sjuke var sjuk, og samstundes tenka klart kva som skal gjerast. Og kjempa med den som er sjuk, og samstundes kjempa mot helsetenesta for å sikre at den sjuke får det den har krav på. Nokre forskningspersonar opplevde at prosessen kring IP bidrog med viktige avklaringar og ansvarsavlastning. Men for andre hadde den lite betydning.

Nokre forskningspersonar opplevde vanskelege dilemma som å avslutte behandling. Eit tverrfagleg møte kring IP var då ein del av behandlingens avgjerda, og ei støtte for pårørande sjølv om valet var vanskeleg. Men hadde denne avklaringa vore tidlegare i prosessen, kunne den sjuke sjølv vore med i avgjerda. Og situasjonen hadde kanskje ikkje vorte så tung for pårørande. Andre forskningspersonar opplevde å få informasjon om ”ikkje gjenoppliving” av den sjuke i sjukehuskorridoren. Som Hynne (2001) beskriv i sin studie verdien av manglande støtte til pårørande, er at dei ikkje får bearbeide tankar og kjensler om døden og vinne nye innsikter. Denne prosessen er viktig for pårørande i det vidare sorgarbeidet. Studien til Bloomer, Tan & Lee (2010) understrekar verdien av ”Advanced care planning” som eit kommunikasjons verktøy med pårørande, pasient og helsepersonell for å tilrettelegge for livsavslutninga, og som kan vere ei støtte til pårørande i palliativ fase. Fleire forskningspersonar uttrykte frustrasjon over ikkje å ha konkrete fagpersonar å forhalde seg til i ei kritisk tid. Ansvar for å ivareta den sjuke kvilte på pårørande. Fleire studier viser belastninga og pårørande sine eigne helseutfordringar i denne tida (Arman & Rehnsfeldt, 2006; Grov et al., 2005; Hynne, 2001; Lindholm, Rehnsfeldt, Arman, & Hamrin, 2002). Difor blir pårørande og meir sårbar sjølv. Dei er oftast villeg til ein ekstra innsats for den sjuke, men dei treng støtte og svar på spørsmål. I ei kaotisk tid treng dei ankerfeste for å klare kvardagen. Ein forskningsperson omtalte ansvaret for en sjuke som ei stor belastning.

Etablering av IP vart ei lette for å meistre kvardagen for denne forskningspersonen. Prosessen kring IP er viktig for å legge ein plan for eit liv (Hansen, 2007).

6.5.3 Å få leve saman inntil døden

Alle forskningspersonane omtalte dei siste timane og dagane som ei viktig og avgjerande tid. Nokre var førebudd lenge, men for andre kom livsavslutninga brått på. Det er umogleg å vurdere forskningspersonane sine erfaringar i livsavslutninga mot einannan. To av fem pasientar avslutta livet i heimen. Båe hadde smertepumper og trengde mykje smertelindring, fortalde pårørande. Pårørande hadde god hjelp i eit familie nettverk og ei heilhetleg pleie og omsorgsteneste. Slik fekk den sjuke avslutte livet heime etter eige og pårørande sine ønsker. I den eine familien var fastlegen tilgjengeleg døgnet rundt. Båe hadde open retur til lokalsjukehuset. Pårørande understreka at dei ville ikkje gjort noko annleis sjølv om det var slitsomt. Å avslutte livet i heimen med dei næraste kring seg var ei hjelp for dei som etterlatte i sorga, sa ein forskningsperson. Ingen forskningspersonar omtalte prosessen kring IP som vesentleg i denne tida. Men forskar vil likevel drøfte IP i høve tilrettelegging for livsavslutninga.

Med å bruke prosessen kring IP og involvere pårørandestøtte tidleg i palliativ fase, kan IP i større grad ivareta pårørande og pasientane sine ønsker og behov. IP kan vere ei støtte gjennom formalisering av eit fagleg nettverk, og ei støtte for pårørande i vanskelege val. Ei tilrettelegging i forkant med IP kan sikre naudsynte tenester etter kvart som behovet er der. Men dialogen kring IP må basere seg på ein tillitsrelasjon. Ein terapeutisk dialog mellom to subjekt der hjelper samstundes evnar å vurdere situasjonen til pårørande objektivt, kan ivareta og støtte pårørande. Og samstundes tilrettelegge for ei livsavslutning i heimen. Fastlege, palliativt team og koordinator kan vere "adgangsport til abstrakte system" gjennom møter kring IP. Då kan pårørande og pasient få støtte til å drøfte gjennom viktige tema medan pasienten er i stand til dette (Bloomer et al., 2010). Helsetenesta står då fram som ei heil, koordinert og saumlaus helseteneste som er samkøyrte kring den sjuke og pårørande. Dette i seg sjølv kan gje tryggleik og tillit til pårørande om hjelp når treng det. Å avklare viktige ønsker og behov for den sjuke og pårørande, kan gje ei oppleving av å ivareta håp og verdighet. Samstundes kan dette avklare tidleg; kor lenge ønsker den sjuke behandling? Ofte er dette så vanskelege dilemma for pårørande at dei pressar på lenger med behandling enn den

sjuke sjølv ville gjort. Kan ei tidlegare avklaring om ønske og avslutning av behandling ilag med pårørande og den sjuke, auka livskvaliteten for den sjuke og pårørande den siste tida? Og i tillegg redusere behandlingstkostnader? Forskar meiner desse avklaringane er viktige i prosessen kring IP. Holmberg (2006) seier at manglande klargjering av pasienten sine ønske for framtida, kan verte ei belastning for pårørande og helsepersonell i livsavslutninga. Thompson-Hill et al. (2009) understrekar verdien av å tilrettelegge for ein "Supportive Care Plan" for å sikre kommunikasjon i livsavslutninga og oppfylle ønske for dødsstad. IP i palliativ fase kan i større grad brukast tilsvarende "Supportive Care Plan". Bloomer et al. (2010) meiner og at manglande avklaring av pasienten sine ønsker gjennom "advanced care planning", kan medføre eit tap for den sjuke sin verdighet og vere ei belastning på pårørande og helsepersonell.

6.5.4 Å meistre kvardagen som pårørande i palliativ fase

Forskningspersonane i studien beskriv ein krevande kvardag med endring av oppgåver og roller i heimen utifrå sjukdomstilstand til den sjuke. Fleire forskningspersonar beskriv vanskelege dilemma og konflikhtar med den sjuke då den sjuke ikkje klarar å ta ansvar for seg sjølv lengre. Pårørande er både medlidande og dobbeltlidande (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Denne pårørandebelastninga blir bekrefta i fleire studier (Grov, 1999; Grov et al., 2005; Grov, Fosså, Sørebo, & Dahl, 2006b; Hearson & McClement, 2007; Hearson et al., 2011). Kvardagen endre seg raskt og utan særleg forvarsel utifrå den sjuke sitt sjukdomsbilde (Bøckmann & Kjellehold, 2010). Pårørande kan oppleva å leve i ein konstant beredskap med redusert søvnkvalitet, og auka angst og bekymring for framtida. Dette bekreftar fleire av forskningspersonane i studien. Fleire forskningspersonar beskreiv at dei hadde gløymt mykje frå denne tida fordi dei var så slitne. Å støtte pårørande i denne tida vert særst viktig både for pårørande og den sjuke. Ofte vil den sjuke vere heime mest mogleg, og pårørande ønsker oftast dette. Men pårørande er ofte usikker på å meistre denne situasjonen (Helsedirektoratet, 2010; Kaasa, 2007). Og som det står i Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011), verdien av å tilrettelegge for og skape faglege relasjonar, kan bidra til helse og meistring. I palliativ fase må pårørande støtte inkluderast i planlegginga og tilrettelegginga av heimesituasjonen (Gysels, Higginson, Rajasekaran, Davies, & Harding, 2004). I studien opplevde nokre forskningspersonar at prosessen kring IP bidrog til å inkludere dei og tilrettelegge heimesituasjonen. Koordinator og fastlege ordna opp når det var naudsynt. Ansvaret for den

sjuka vart delt med ein fagperson, og at dette i seg sjølv gav avlastning. Men prosessen kring IP var ei støtte for nokre forskningspersonar, og for andre hadde den liten betydning.

Antonovsky (2000) sin meistringsteori om salutogenese har fokus på det som skapar god helse heller enn det sjukdomsskapande. Ei sjukdomsfokusert tilnærming kan gje for stort fokus på sjukdom, og ikkje på mennesket (Antonovsky, 2000). Ei tilnærming med fokus på det helsefremjande, styrkar den einskilde sine ressursar og meistringsevne. Antonovsky (2000) samanfattar teorien i Opplevinga av samanheng, OAS, for å meistre. OAS er samansett av ei oppleving av at situasjonen er forståeleg, handterbar og meningsfull. Opplevinga av samanheng må sjåast i ein heilskap, og kan sjølv vere eit motiverande element. Fleire studier viser ulike utfordringar pårørande i palliativ fase står i (Grov, 1999; Grov et al., 2005; Grov, Fosså, Sørebo, & Dahl et al., 2006b; Hearson & McClement, 2007; Hearson et al., 2011). Alle forskningspersonane i studien bekreftar dette på ulike måtar. Med utgangspunkt i Antonovsky sin teori, vil forskar drøfte utfordringane pårørande står i og bruk av IP i palliativ fase i eit meistringsperspektiv.

Korleis pårørande forstår og opplever situasjonen, handlar i følgje Antonovsky om korleis ein oppfattar dei stimuli ein vert møtt med. Forstår pårørande dei som ordna og samanhengande, eller motsett som uordna, tilfeldige, kaotiske og uforståelege. Dette kan skapa eit større kaos og forverra evna til meistring i denne situasjonen. Fleire forskningspersonar beskrev ein kaotisk situasjon kring den sjuka, særleg i starten av sjukdomsforløpet. Dette kan handla både om kaos og fortviling i høve til eigne kjensler, men og i høve til informasjon frå helsevesenet og ivaretakinga av den sjuka. I følgje Antonovsky (2000) kan ein som har ei sterk forståing av situasjonen, lettare forventast framtidige stimuli som forutsigbare. Med andre ord kan det å skape ein forståeleg situasjon for pårørande, lettare legge tilrettelegge for auka forståing framover. Og denne forståinga kan gje forutsigbarhet i ein situasjon som likevel er uforutsigbar. Palliativ fase er ei uforutsigbar tid for pårørande. Å oppleve stimuli og informasjonen forståelege og samanhengande, kan då styrke evna til meistring. Motsett kan dette skapa kaos og forvirring. Dei forskningspersonane som uttrykte størst fortviling og frustrasjon, var og dei som opplevde at prosessen kring IP styrka deira meistringsevne best. Gjennom å få formalisert og konkretisert fagperson som koordinator, og at IP sikra informasjonsflyt mellom ulike tenester gjorde situasjonen meir forståeleg og oversiktleg. Forskningspersonane si meistring i dette lyset vert støtta av Antonovsky sin teori. Medan andre forskningspersonar som hadde etablert kontakt med behandlar, opplevde ikkje

prosessen kring IP slik. For dei var kanskje situasjonen meir forståeleg, eller forløpet kring den sjuke annleis. Antonovsky (2000) omtalar å handtere situasjonen som viktig for å meistre. Har pårørande ei sterk oppleving av å handtere situasjonen, føler ein seg ikkje som eit prisgitt offer. Å ha tillit og tru på at det står ressursar tilgjengeleg, gjer situasjonen meir handterbar og meistringsevna blir styrka. Høg grad av handterbarhet er avhengig av forståing. Prosessen kring IP kan formalisere eit fagleg nettverk kring den sjuke og pårørande. At pårørande veit det står ressursar tilgjengeleg når dei treng det både i kommunehelsetenesta og i spesialisthelsetenesta. Og at desse tenestene er informert og kjend med situasjonen gjennom tverrfaglege møter og revidering av IP. Men pårørande og den sjuke må oppleve seg ivaretatt og ha ein god dialog med koordinator for å styrke denne opplevinga av å handtere situasjonen. Motsett kan dette auka frustrasjonane deira, og forverre evna til meistring.

Å oppleve situasjonen som meningsfull trass i dei utfordringane pårørande står i palliativ fase, kan bidra til at livet og vert forståeleg kjenslemessig. Å oppleve situasjonen meningsfull innhald både ein kognitiv og kjenslemessig komponent (Antonovsky, 2000). Og på den måten oppleve at dei utfordringane og krav ein står i som pårørande, er verdt å investere tid og krefter i. Dette kan gje motivasjon, håp og krefter til å stå på. Slik kan likevel situasjonen opplevast meningsfull for pårørande. Gjennom pårørandestøtte og prosessen kring IP, kan pårørande styrke si evne til meistring og bidra til auka motivasjon, krefter og håp. Trass auka krav, vil ikkje pårørande vore desse utfordringane forutan, sa fleire forskningspersonar. Nokre løfta fram verdien av prosessen kring IP med å bidra til håp og motivasjon både for den sjuke og pårørande. IP var ein plan for eit liv. Og pårørande tar utfordringane, finn mening og gjer sitt beste utifrå situasjonen. Men er pårørande si oppleving av situasjonen prega av meningsløysa, kan dette hemme meistringsevna. Høg grad av stress samstundes med høg grad av sosial støtte kan vere helsefremjande (Antonovsky, 2000). Denne sosial støtta kan gjevast gjennom opplevinga av fagleg støtte i prosessen kring IP. Korleis pårørande meistrar stress varierer.

Å bruke prosessen kring IP i eit salutogenetiske perspektiv, kan ha meir fokus på helsefremjing og slik styrke meistringsevna til pårørande. Historien og livserfaringa til den einskilde kan gje eit djupare bilde av den aktuelle situasjon, og bidra til ei positiv rørsle på kontinuet mot helsefremjing. Å tilrettelegge for at pårørande får bruke sine kreative evner, nyte musikk eller meditere kan vere helsefremjande i ein krevande livssituasjon. Og støtte pårørande i den grunnleggande tillit til at det skal ordne seg, at ein har nok ressursar

tilgjengeleg og at det ein ikkje forstår skal verte forståeleg, er i seg sjølv ein meistringsressurs. Slik kan prosessen kring IP bidra til å styrke evna til meistring hjå pårørande i palliativ fase.

6.5.5 Drøfting av andre funn

Ingen av forskningspersonane sa at IP var nyttelaus og misbruk av tid. Fleire ønskte at prosessen med IP skulle starta tidlegare då erfaringa deira var at prosessen kring IP starta for seint i sjukdomsforløpet. Å få informasjon om IP når den sjuke alt har reduserte krefter, hemmar prosessen og nytteverdien av IP. Det er lettare for den sjuke å samtykke til IP når ein har krefter til å forstå kva det er. I denne studien var IP utforma frå 1 veke til 4 månader før dødsfallet. Der IP hadde vore utforma lengst, verka det som IP hadde mest nytteverdi. Studien til Hanssen (2006) understrekar verdien av å involvere pårørande tidlegare i den palliative fasen. Nokre forskningspersonar ønskte faktisk at tilbodet om IP burde kome når ein fekk beskjed om at ein var alvorleg sjuk av kreft eller når palliativ fase var erkjent. Eit viktig innspel frå forskningspersonane til helsepersonell er då å informere og tilrettelegge for IP i palliativ fase tidleg. Det kan verke som IP i palliativ fase er lite brukt basert på forskar sine erfaringar i rekrutteringsfasen. Dette er og støtta frå andre hald (Helsedirektoratet, 2010).

Erfaringar frå studien er at utforming av IP i palliativ fase kjem meir etter initiativ frå engasjerte fagpersonar som enkeltpersonar, enn ordinære rutinar i systemet. Det naturlege utvalet av pasientar i palliativ fase skulle tilsei fleire IP. For å utdjupe dette meir, var det fleire IP utforma i ein liten kommune enn i ein bykommune i utvalsområdet. Tilsvarande erfaringar var det frå sjukehusa. Behovet og ønska hjå den enkelte pasient er det som skal vere styrande for utforming av IP (Individuell plan, 2010). Og kjenner ikkje pasientar og pårørande til retten om IP i palliativ fase, så spør dei heller ikkje etter den. Informasjon om IP bør rutinemessig informerast om frå fastlege, fagleg kontaktperson eller spesialisthelsetenesta tidleg i palliativ fase.

6.6 Ei heilskapleg forståing og refleksjonar framover

Forskar vil avslutningsvis drøfte ”Individuell Plan i palliativ fase” frå eit meir overordna perspektiv. Og stiller då spørsmålet: *Kva er det som gjer at IP i palliativ fase ikkje vert meir*

brukt i det tverrfaglege samarbeidet kring pasient og pårørande? Det er omfattande dokumentasjon på at IP kan vere nyttig for pasientar og pårørande i palliativ fase. Denne studien bekreftar og nytteverdien av IP. Pasientar i palliativ fase har behov for langvarige og koordinerte tenester (Individuell plan, 2010). Pårørande er viktige og sentrale medspelarar for at den sjuke kan vere mest mogleg heime den siste tida. Dei treng difor støtte for eigen del (Gro, 1999; Gro et al., 2005; S. Hanssen, 2006; Hynne, 2001). Denne studien viser at prosessen kring IP kan vere ei støtte for nokre pårørande. Situasjonen kring den sjuke er ofte kompleks og utfordrande der fleire nivå av helsetenesta er involvert. Sviktar helsetenesta si lovpålagte informasjonsplikt til pasient og pårørande om rett til IP? Det er ein maktubalanse i forholdet mellom helsetenesta og pasient/ pårørande. Helsetenesta sit på ekspertkunnskap, og den sjuke er prisgitt helsetenesta. Har ikkje helsetenesta tilstrekkeleg forståing for verdien av IP? Eller opplever fagpersonane det som eit byråkratisk verktøy som lovgjevar har beslutta utan forankring i tenestene?

Men kan ei anna forklaring vere manglande kultur for tverrfagleg samarbeid i den medisinske tradisjonen? Legane har tradisjonelt hatt det overordna beslutningsmynde i den medisinske tradisjonen. Medan den palliative kulturen er meir prega av eit tverrfagleg samarbeid der alle involverte har meir likeverdige roller saman med pasient og pårørande (Kaasa, 2007). I prosessen kring IP i palliativ fase skal pårørande og pasient samarbeide saman med tilsette frå spesialist- og kommunehelsetenesta. Desse ulike helsetenestene har i utgangspunktet ulike organisasjonsmodellar og -tradisjonar for beslutningsmynde. Noko som kanskje kan komplisere samarbeidet og rutineane for samarbeid. Og prosessen kring IP utfordrar kanskje dei tradisjonelle samarbeidsmodellane. Å utvikle ein kultur for tverrfagleg samarbeid der pårørande og pasientar er likeverdige deltakarar, krev truleg utvikling av nye arbeidsmodellar og tankesett. Ideologien for prosessen kring IP bygger på reell brukar medverknad og likeverd enn det som har vore tradisjon innafor helsetenesta generelt. Dette utfordrar den eksisterande kulturen og tradisjonen i helsetenesta. Kulturendringar tek tid. Og å bryne kunnskapsutviklinga opp mot tradisjonen, kan og skape ny kunnskapsutvikling (Giddens, 1997). Ein person - sentrert omsorgsmodell som McCormack & McCance (2010) har utvikla, kan kanskje vere ein modell som kan stimulere til kulturendring for å tilrettelegge for auka pårørande samarbeid og bruk av IP i palliativ fase. Person - sentrert omsorg er bygd på grunnleggande humanistiske verdiar som ivaretar person og subjekt fokuset. Prinsipp som å behandle og sjå den enkelte person som enkeltindivid, respektera det enkelte individ sine rettar, bygge opp gjensidig tillit og forståing og utvikle terapeutiske relasjonar, er

grunnleggande i denne omsorgs modellen. Den person - sentrerte omsorgsmodellen (McCormack & McCance, 2010) er både forankra på individ- og systemplan. Difor kan og modellen brukast for å tilrettelegge for endring av omsorgskulturen i denne endringsprosessen. Men dette må vere ei bevisst og systematisk satsing i helsetenesta over tid. Ein annan modell for å ivareta familieperspektivet, kan vere ”Family nursing” (L. Wright et al., 2002; L. M. Wright & Leahey, c2009) som inkluderer og drar familien inn i omsorga i større grad enn tradisjonelle omsorgsmodellar har gjort.

Nokre høgskular (Hauken, 2010; Koldal et al., 2011) har brukt studentar i praksisfeltet til å drive utviklingsarbeid samstundes med å styrka opplæring om IP i avdelinga. Slik har desse samarbeidsprosjekta bidratt til å utvikle og implementere IP i palliativ fase i praksis. Dette bidrar samstundes til å utvikle gode samarbeids- modellar og -rutinar mellom sjukehus, høgskule og kommunehelsetenesta kring IP i palliativ fase.

Ein annan måte er å løfte fram dei gode erfaringane kring IP i palliativ fase frå praksisfeltet for å lære av vidare til andre. Her kan Kompetansesenter i lindrande behandling gjennom kompetansenettverket av ressursjukepleiarar bidra positivt. Klarar me å skape ein god dialog i prosessen kring IP, bygd på ein terapeutisk kontekst, kan IP vere ei god støtte for pasient og pårørande i deira meistring av kvardagen i palliativ fase. Likeeins gjennom å etablere ein fagleg tillitsrelasjon, sikre og koordinere ei heilskapleg teneste som ivaretar pasient og pårørande. Pårørande står i ei krevande tid, og treng oppfølging for eigen del. Å tilrettelegge for ein god prosess kring IP tidleg i palliativ fase, kan styrke pårørande si evne til meistring.

Sjølv om utvalet i denne studien er lite, kan den gje innspel til helsearbeidarar for å tilrettelegge for å bruke IP i palliativ fase, og i større grad inkludere pårørande tidlegare. Studien viser og at det bør forskast meir på IP i palliativ fase og pårørande omsorg.

7.0 KONKLUSJON OG OPPSUMMERING

Studien viste at prosessen kring IP kan bidra til å styrka meistringsevna for nokre pårørande i palliativ fase. For nokre bidrog prosessen kring IP til etablering av ein tillitsrelasjon til helsetenesta, og ansvarleggjering og synleggjering av eit nettverk av fagpersonar og helsetenester kring familien. Denne ansvarleggjeringa av fagpersonar og ressursnettverket gjennom bruk av IP, var viktig for opplevinga av meistring. Å ha etablerte representantar frå helsetenesta som inngav tillit var viktig. Dei faglege relasjonane bidrog til å støtte og styrke pårørande til å meistre kvardagen på ulike måtar. Og det at helsetenesta stod og fram som ei heil, koordinert og samanhengande teneste der informasjonsflyten mellom tenestene vart betra gjennom bruk av IP, var og viktig. Pårørande opplevde seg ikkje åleine, men hadde då ei gruppe med fagpersonar kring seg som avlasta for ansvar. Nokre opplevde at prosessen kring IP ivaretok håp og verdighet. Og at prosessen kring IP bidrog til at det vart ein plan for eit verdig liv den siste tida. Den etiske dimensjonen i prosessen kring IP var svært viktig for nokre av pårørande. Desse momenta bidrog til meistring hjå pårørande og var støttande i ein krevande kvardag. Men for andre forskningspersonar hadde IP lita eller inga betydning.

Men studien viser og at prosessen kring IP starta forholdsvis seint i sjukdomsforløpet. Nytteverdien med IP var størst der prosessen kring IP hadde lengst varighet. Pårørande som forholdt seg til fleire nivå i helsetenesta, og som hadde ingen forankra relasjon fagpersonar, var meir sårbare og skeptisk til helsetenesta. Desse forskningspersonane opplevde størst nytte av prosessen kring IP. Pårørande i studien meiner at ei tidlegare informasjon om og etablering av IP hadde vore ei god hjelp. I tillegg til at prosessen kring IP bør sikra involvering av fastlegen.

Nokre pårørande opplevde at prosessen kring IP hadde fokus på det som var viktig både for den sjuke og dei som pårørande. I studien var mål som å avslutte livet heime nedfelt. Og heimesituasjonen vart tilrettelagt i høve til dette. Men prosessen kring IP kunne i større grad tilrettelagt for samtalar kring livsavslutninga, avklaringar om behandling og ulike situasjonar som kan vere vanskelege for pårørande til å ta stilling til seinare i forløpet. Men dette føreset ein etablert fagleg tillitsrelasjon, og at IP er etablert tidlegare i forløpet. Tidleg og aktiv bruk av prosessen kring IP i tverrfaglege samarbeidsmøter, kan avklare viktige verdival,

behandlingsmål, ønsker og behov for pasient og pårørende i palliativ fase. God informasjon om symptomlindring, praktisk tilrettelegging og fagleg støtte kring pårørende og pasient, kan trygge familien i livsavslutninga slik at den sjuke kan vere mest mogleg heime den siste tida.

Som helsearbeidarar kan me i større grad bruke prosessen kring IP som eit kommunikasjonsverktøy ved å tilrettelegge for ein terapeutisk relasjon. Då ivaretar me pårørende som likeverdige partar, og samstundes utfordrar me dei gjennom å skapa ny innsikt og gje omsorg. Studien viser at pårørende har behov for støtte for eigen del for å meistre den kvardagen dei står i, noko som og er bekrefta i andre studier. Prosessen kring IP kan i større grad bidra til å tilrettelegge for eigne samtalar for å støtte pårørende. Det var ikkje gjort i denne studien. Og gjennom tidleg involvering og støtte av pårørende i den palliative fasen, og aktiv bruk av prosessen kring IP, kan ein tilrettelegge for at fleire pasientar kan avslutte livet heime. Ei god tilrettelegging og oppfølging i livsavslutninga i heimen, kan vere ei styrke for pårørende vidare i sorgprosessen. Noko som nokre pårørende i denne studien erfarte.

Studien viser at IP i palliativ fase er lite brukt. Dette er eit paradoks i høve til dokumentert behov, og dei utfordringane pårørende og pasient står i. IP blir meir brukt der fagpersonar, som eldsjeler, tar initiativ til oppstart. Korleis ivaretar helsetenesta det lovpålagde ansvar for informasjon, initiativ og tilrettelegging for ein god prosess kring IP? Opplæring i bruk av IP bør implementerast meir i utdanninga av studentar i praksisfeltet. Koordinatorrolla bør løftast meir fram og myndiggjerast både gjennom tilrettelegging og opplæring. Dette er eit leiaransvar.

Å etablere samarbeidsprosjekt mellom spesialist-, kommunehelsetenesta og høgskular for å implementere IP i palliativ fase, og utvikle gode samarbeidsrutinar, kan vere gode måtar å vidareutvikle IP i praksisfeltet. Gjennom gode erfaringar kan IP i større grad bli ein naturleg del av samhandlings prosessen kring pårørende og pasientar i palliativ fase.

Å stimulere til framvekst av ein kultur innan helsetenesta som vektlegg brukarmedverknad og tverrfagleg samarbeid, og bruke IP som prosess i ein terapeutisk dialog med pårørende og pasientar, er eit omfattande arbeid. Men gjennom aktiv kulturbygging utifrå ein

omsorgsmodell som til dømes person - sentrert omsorg, kan dette utviklast over tid. Og særleg viktig er dette i helseteneste kulturane som krev eit meir tverrfagleg samarbeid, som palliasjon gjer. Men dette krev aktiv, bevisst og felles medverknad både frå leiarnivå, ulike helsetenester og brukarorganisasjonar.

Helsetenesta bør i større grad tilrettelegge for ein god dialog mellom ansvarleg fagperson, pasient og pårørande så tidleg som mogleg i palliativ fase. Dialogen må baserast på tillit, brukarmedverknad og likeverd. Fastlegen må involverast kontinuerleg i prosessen kring IP. Informasjon og initiativ til oppstart av IP bør prioriterast meir av både kommune- og spesialisthelsetenesta. Då kan prosessen kring IP styrke pårørande si meistring av heimesituasjonen.

Individuell Plan i palliativ fase og pårørande omsorg er viktige områder som må forskast meir på framover. Det er lite forskning innan dette fagfeltet. Pårørande omsorg og bruk av IP i palliativ fase bør helsetenestene prioritera og styrka meir. Og ved gjennomføring av Samhandlingsreformen vil desse områdene bli meir utfordra. Tilrettelegging og styrking av pårørande si meistring av kvardagen i palliativ fase, kan bidra til at fleire pasientar kan få avslutte livet i heimen i tråd med pasient og pårørande sine ønsker. Ei god livsavslutning for den sjuke, kan vere ei styrke for pårørande i sorgprosessen etterpå. Dette er eit viktig arbeid i den palliative omsorga.

REFERANSELISTE

VEDLEGG

Individuell plan

for

Ta med individuell plan når du skal til lege / sykehuset.
Gi beskjed til lege / sykepleier om at du har individuell plan.

SAMTYKKE TIL UTARBEIDELSE AV INDIVIDUELL PLAN	
Jeg vil at det utarbeides en individuell plan for meg. Jeg har forstått hva individuell plan er, og hva det innebærer å delta i ordningen. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke mitt samtykke tilbake.	
Samtykket gjelder f.o.m:	Ny gjennomgang:
Sted, dato:	
Underskrift:	Evt. verges underskrift:
Jeg ønsker at en annen person skal delta sammen med meg.	
Navn på personen:	
Jeg samtykker at plandokumentet kan distribueres til de personer som skal yte bidrag ifølge planen. Det skal gis samtykke fra meg hvis andre personer enn de som er involvert i tjenestetilbudet har behov for plandokumentet.	

Plan iverksatt dato:

KONTAKTOVERSIKT PÅRØRENDE		
1. Pårørende:	Slektskap/tilknytning:	
Tlf.: /	Arbeid:	E-post:
2. Pårørende:	Slektskap/tilknytning:	
Tlf.: /	Arbeid:	E-post:

KOORDINATOR:		
	Dagtid: Mobil :	E-post:

KONTAKTOVERSIKT PRIMÆRHELSETJENESTEN:		
	Navn:	Telefon:
Fastlege:		(Treffes utenom kontortid?)
Hjemmespl./gr.leder:	/	Dagtid: Kveld :
Primærkontakt:		Dagtid:
Andre:		

KONTAKTOVERSIKT SYKEHUS:		Telefon:
Ansvarlig avdeling:		Hele døgnet:
Pasientansvarlig lege:		
Pasientansvarlig sykepleier:		
Palliativt team:		Dagtid:
Andre:		(dag, kveld, natt?)

VIKTIGE TELEFONNUMMER:	
Vaktelefon hjemmesykepleien:	Natt:
Akutt nødtelefon/ambulanse:	113
Taxi:	

ANDRE KONTAKTER:

Navn:	Tlf:

Mine ønsker og mål:

Dato	Mine behov for tjenester og assistanse	Mine ressurser	Ansvarlig tjenesteyter	Avsluttet dato

Dato	Mine pårørendes behov/ønsker	Ansvarlig tjenesteyter/koordinator	Avsluttet dato

Annet:

VEDLEGG II

Forslag spørjeguide pr. 25.11.10

Bakgrunn: Pårørende (alder / kjønn)

Kor lenge heimebuande alvorleg sjuk pasient

IP utforma (kor lenge?) Var den med på sjukehus / institusjonsopphald?

Brukarmedverknad

- Opplevde du at de fekk medverke i prosessen med utforming av IP?"
- Styrka dialogen i utforminga av IP dykkar medverknad?
- Opplevde de brukarmedverknad?
- Andre ting?

Autonomi

- Opplevde du at pasienten sin (og din) sjølvråderett vart ivareteken i utforminga av IP?
- Opplevde du at utforming av IP bidrog til å klargjera viktige valg ?
 - o tilrettelegging for at pasienten kunne få avslutte livet heime.....?
 - o planlegge og dialog kring livsavslutninga? Døden?
 - o samtale om det som var viktig for dykk?
 - o Opplevde de likeverd og å bli tatt på alvor i utforminga?
 - o Andre ting?

Stikkord: "End of life" -samtalar?

Støtte som pårørende til ein alvorleg sjuk og lidande nærstående i heimen

Opplevde du at utforminga og samhandlinga kring utforming av IP gav deg støtte som pårørende i ei krevande tid?

Korleis opplevde de denne støtta?

Styrka utforminga av IP samhandlinga mellom dykk som pårørende og hjelparar (evt. Pasient)?

Kva vart annleis før og etter?

Er det noko du har tenkt på i ettertid du kunne tenkt deg meir av?

Meistring

Opplevde du at utforming av Individuell Plan (IP) var ei hjelp til å meistre kvardagen med ein alvorleg sjuk heime?

- Opplevde du at utforming av Individuell Plan (IP) var ei hjelp for deg til å meistre kvardagen med ein alvorleg sjuk heime?
 - o -for den sjuke?

Kva vart annleis?

Er det noko du har tenkt på i ettertid du kunne tenkt deg meir av?

Andre ting?

Revidert spørjeguide pr. 07.04.11

VEDLEGG III

Bakgrunn: Pårørende (alder / kjønn)

Kor lenge visste de den sjuke var i palliativ fase?

IP utforma (kor lenge?) Var den med på sjukehus / institusjonsopphald?

Brukarmedverknad og autonomi

- Opplevde du at de fekk medverke i prosessen med utforming av IP?"
- Styrka dialogen i utforminga av IP dykkar medverknad?
- Opplevde du at pasienten sin (og din) sjølvråderett vart ivareteken i utforminga av IP?
- Opplevde du at utforming av IP bidrog til å klargjera viktige valg ?
 - o tilrettelegging for at pasienten kunne få avslutte livet heime.....?
 - o planlegge og dialog kring livsavslutninga? Døden?
 - o samtale om det som var viktig for dykk?
 - o Opplevde de likeverd og å bli tatt på alvor i utforminga?
 - o Andre ting?

Stikkord: samtalar om livsavslutninga

Støtte som pårørende til ein alvorleg sjuk nærstående i heimen

Opplevde du at utforminga og samhandlinga kring utforming av IP gav deg støtte som pårørende i ei krevande tid?

Korleis opplevde de denne støtta?

Styrka utforminga av IP samhandlinga mellom dykk som pårørende og hjelparar (evt. Pasient)?

Kva vart annleis før og etter?

Er det noko du har tenkt på i ettertid du kunne tenkt deg meir av?

Meistring - å klare utfordringane i kvardagen

Opplevde du at utforming av Individuell Plan (IP) var ei hjelp til å meistre kvardagen med ein alvorleg sjuk heime?

- Opplevde du at utforming av Individuell Plan (IP) var ei hjelp for deg til å meistre kvardagen med ein alvorleg sjuk heime?
 - o -for den sjuke?

Kva vart annleis?

Er det noko du har tenkt på i ettertid du kunne tenkt deg meir av?

Koordinator og fastlegen si rolle

Korleis var koordinator si rolle i utforminga av Individuell Plan (IP)?

Kva betydning hadde fastlegen, og korleis var fastlegen si rolle i utforminga av Individuell Plan (IP)?

Kva vart annleis ? Er det noko du kunne tenkt deg meir av?

Andre ting?



UNIVERSITETET I BERGEN

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

Vedlegg IV

Arne Rehnsfeldt
arne.rehnsfeldt@hsh.no
Høgskolen Stord/Haugesund

Dykkar ref	Vår ref	Dato
	2011/211-3	25.2.2011

Ad. prosjekt: Individuell plan i palliativ fase

Ein syner til din søknad om prosjektgodkjenning, dagsett 18.1.2011.

Komiteen handsama søknaden i møtet 17.2.2011.

Komiteen sin oppfatning av prosjektet

Føremålet med dette mastergradsprosjektet er å få kunnskap om pårørende si røynsle med tiltaket "Individuell plan". Deltakarane vil vere etterlatne til pasientar som i palliativ fase budde heime.

Komiteen sin vurdering

Fokuset til prosjektet er pårørende si røynsle av eit helsetenestetilbod. Føremålet er ikkje å bringe fram ny kunnskap om helse og sjukdom. Prosjektet fell derfor utanfor helseforskningsloven sitt saklege virkeområde, jf. §§ 2 og 4 a. REK Vest noterer at det heller ikkje skal hentas inn helseopplysningar i samband med undersøkinga. Prosjektet er såleis ikkje pliktig for framlegging og vurdering av REK.

Prosjekt som ikkje er omfatta av helseforskningsloven, men som inneber handsaming av personopplysningar skal leggjast fram for personvernombodet. Ein noterer at dette prosjektet allereie er meldt til Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste.

Vedtak:

Søknaden vert avvist då prosjektet ikkje er framleggingspliktig. Prosjektet kan såleis i prinsippet gjennomførast utan godkjenning frå REK, som ikkje har innvendingar mot at resultatane eventuelt blir publisert.

Postadresse: REK Vest Postboks 7804 5020 Bergen	E-post: rek-vest@uib.no Hjemmeside: http://helseforskning.etikkom.no/xnet/public Org no. 874 789 542	Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99	Besøksadresse: 2. etasje, sentralblokken, Haukeland universitetssykehus
--	---	---	---

side 1 av 2

Vennleg helsing

Jon Lekven
leiar

Øystein Svindland
rådgjevar

(Brevet er godkjent for elektronisk utsending utan signatur)

Kopi: Høgskolen Stord/Haugesund (postmottak@hsh.no)

Komiteen sine vedtak etter forskningsetikkloven § 4 kan påklagast til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven § 28. Klaga skal sendast REK Vest, jf. fvl. § 32. Klagefristen er tre veker frå den dagen du tek i mot dette brevet, jf. fvl. § 29.

Dei regionale komiteane for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med heimel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.



Arne Rehnfeldt
Avdeling for helsefag
Høgskolen Stord/Haugesund
Klingenbergvegen 8
5414 STORD

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

Vår dato: 03.03.2011

Vår ref: 25984 / 3 / TNS

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.01.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 02.03.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

25984	<i>Individuell Plan i palliativ fase</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen Stord/Haugesund, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Arne Rehnfeldt</i>
Student	<i>Sølvi A. Eide Lunde</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henriksen


Tone Njølstad Slotsvik

Kontaktperson: Tone Njølstad Slotsvik tlf: 55 58 24 10
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Sølvi A. Eide Lunde, Kåta, 5582 ØLENSVÅG

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uia.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uil.no



Formålet med prosjektet er å få kunnskap om pårørende sin erfaring og nytte av Individuell Plan i palliativ fase.

Prosjektet har blitt vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Vest-Norge (REK Vest) til ikke å falle innenfor helseforskningsloven. Personvernombudet mottok kopi av svar fra REK Vest 02.03.2011.

Utvalget består av ca. 25 personer som har vært pårørende til hjemmeboende pasienter i palliativ fase. Utvalget rekrutteres av kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten.

Det skal gjennomføres 2-3 fokusgruppeintervjuer med utvalget. Lydopptak fra intervjuene behandles på pc.

Det blir registrert direkte personidentifiserende opplysninger. Personvernombudet anbefaler at alle direkte personidentifiserende opplysninger kobles til det øvrige datamaterialet via en separat oppbevart koblingsnøkkel, jf. epost til Sølvi A. Eide Lunde 03.03.2011.

Utvalget får muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet. Ombudet finner at informasjonsskrivet er tilfredsstillende utformet, men anbefaler at det gis informasjon om at Lunde ikke kjenner identiteten til deltakerne før de eventuelt samtykker til å delta, jf. epost til Lunde 03.03.2011. Utvalget samtykker skriftlig og muntlig til å delta.

Senest ved prosjektslutt 01.07.2012 skal datamaterialet anonymiseres ved at lydopptak slettes og direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger fjernes fra det skriftlig datamaterialet.

Førespurnad og informasjon til helsepersonell: Bidra til å skaffe forskingspersonar til deltaking i forskningsprosjektet

”Individuell Plan i palliativ fase”

Bakgrunn og hensikt

Som kreft- og psykiatrisk sjukepleiar i kommunehelsetenesta møter eg alvorleg sjuke og deira pårørande i heimen. Forskning viser at alvorleg sjuke pasientar med kreft og andre livstruande sjukdomar ønskjer å vere mest mogleg heime den siste tida i lag med sine næraste. Pårørande vert ofte avgjerande for å oppfylle ønskje til den sjuke. Dette er ei tid med store utfordringar både for pasient og pårørande der samhandlinga mellom pårørande, pasient og helsepersonell ofte vert avgjerande for å få kvardagen til å fungere.

Individuell plan kan vere eit nyttig verktøy for å sikre samhandling, samarbeid og koordinering. Det er gjort lite undersøkingar på korleis pårørande opplever nytten av Individuell Plan. Hensikten med studien er å få kunnskap om pårørande si erfaring og nytte av Individuell Plan i palliativ fase.

Studien er ei masteroppgåve ved studiet Meistring og myndiggjering i helse- og sosialfag ved Høgskulen i Volda; Høgskulen Stord/Haugesund.

Dette er ein førespurnad til deg som helsepersonell om å ta kontakt med aktuelle pårørande om å delta i ein forskningsstudie. Studien vert gjort for å få fram kunnskap om pårørande si erfaring og nytte av Individuell plan i palliativ fase. Bakgrunn for henvendinga er kontakten du/de i helsetenesta har hatt med aktuelle pårørande og pasient i sjukdomsperioden. Underteikna ber og om å ha eit helsepersonell med som hjelpar i kvar gruppe. Desse må vere tilgjengeleg på telefon etter kvar samling om behov. For oppstart må pårørande fylle ut samtykkeskjema som er vedlagt informasjonsskrivet til pårørande.

Kriterier for deltaking:

- Brukt Individuell Plan der pårørande var involvert i planprosessen
- Pårørande hadde ansvar for pasienten i heimen minimum 4 veker i palliativ fase. Dvs pasienten må ikkje ha avslutta livet i heimen
- Vaksne pårørande dvs. over 18 år
- Pårørande minimum 3 - 18 månader etter dødsfallet
- Både pasient og pårørande var informert om at pasienten var i palliativ fase

Pårørande vert invitert til å vere med i ei gruppe, fokusgruppe, saman med andre pårørande med tilsvarende erfaring. Fokusgruppa vil samlast nær heimstad eller lokalsjukehus. Tidspunkta vert tilpassa deltakarane.

Kva inneber studien?

Innsamling av data skjer gjennom 2 - 3 fokusgrupper med 6 - 8 personar i kvar gruppe. Samlingane vert på om lag 1,5 time kvar gong med 3 samlingar. Pårørande samtalar over ulike tema på gruppesamlingane. Forskar har laga forslag intervjuguide med tema. Tema vert spelt inn frå forskar, som forskingspersonane då reflekterer /samtalar fritt om.

Individuell i palliativ fase - 18.01.11

Det vert brukt lydbandopptak under gruppesamlingane. Forskar skriv av desse samtalane. Lydbandopptaka vert øydelagt når studien er ferdig, seinast 30.juni 2012. Presentasjon av studien vert gjort slik at enkeltpersonar ikkje vil kjenne seg att dvs. anonymisert. Alle opplysningar vert behandla utan namn. Forskar ønsker å presentara funn frå studien når masteroppgåva er godkjent.

Det er søkt godkjenning hjå Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk Samfunnsvitskapelege Datatjeneste AS (NSD). Krav stilt i desse komiteane og lovverk skal følgjast. Vidare skal innsamla data berre brukast etter føremålet med studien. Det er berre forskar og vegleiar som får tilgang til datamaterialet. Dette vert oppbevart innelåst.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta i studien. Forskingspersonane kan kortid som helst trekke samtykket til deltaking, utan grunngjeving. Dette vil ikkje ha konsekvensar for dei vidare. Dersom pårørande ønsker å delta, underteiknar dei vedlagt samtykkeerklæring i informasjonsskrivet. Dette vert returnert til underteikna . Ansvarleg for studien er Professor i sykepleievitenskap Arne Rehnsfeldt, Høgskulen Stord /Haugesund

Sølvi Eide Lunde
Kreft- og psykiatrisk sjukepleiar
Etne kommune og KLB
tlf. 9177 6538 (a) / 9828 6853 (p)

Arne Rehnsfeldt
Professor i sykepleievitenskap,
Høgskulen Stord /Haugesund
tlf. 93220285

Kontaktperson

Eg er villig til å medverke til å skaffe forskingspersonar til ”Individuell plan i palliasjon”

(Signert av kontaktperson, dato)

Telfonnummer dagtid/ evt. privat :

Vedlagt ”Førespurnad om deltaking i forskingsprosjektet: ”Individuell Plan i palliativ fase” (inkl. samtykkeskjema)

Førespurnad om deltaking i forskningsprosjektet

”Individuell Plan i palliativ fase”

Bakgrunn og hensikt

Som kreft - og psykiatrisk sjukepleiar i kommunehelsetenesta møter eg alvorleg sjuke og deira pårørande i heimen. Forskning viser at alvorleg sjuke pasientar med kreft og andre livstruande sjukdomar ønskjer å vere mest mogleg heime den siste tida i lag med sine næraste. Pårørande vert ofte avgjerande for å oppfylle ønskje til den sjuke. Dette er ei tid med store utfordringar både for pasient og pårørande der samhandlinga mellom pårørande, pasient og helsepersonell ofte vert avgjerande for å få kvardagen til å fungere.

Individuell plan kan vere eit nyttig verktøy for å sikre samhandling, samarbeid og koordinering. Det er gjort lite undersøkingar på korleis pårørande opplever nytten av Individuell Plan. Hensikten med studien er å få kunnskap om pårørande si erfaring og nytte av Individuell Plan i palliativ fase.

Dette er ein førespurnad til deg som pårørande om å delta i ein forskningsstudie for å få fram kunnskap om pårørande si erfaring og nytte av Individuell plan. Bakgrunn for henvendinga er kontakten du/de har hatt med helsetenesta i sjukdomsperioden. Før oppstart må du fylle ut vedlagt samtykkeskjema.

Du vert invitert til å vere med i ei gruppe, fokusgruppe, saman med andre pårørande med tilsvarende erfaring. Som pårørande hadde du heimeomsorg for den sjuke der Individuell plan vart brukt. Det vert ein hjelpar med på samlingane. Både forskar, hjelpar og vegleiar har teieplikt. Det vert høve til å kontakte helsepersonell etter samlingane. Fokusgruppa vil samlast nær heimstaden din eller lokalsjukehus. Tidspunkta vert tilpassa deltakarane.

Studien er ei masteroppgåve ved studiet Meistring og myndiggjering i helse- og sosialfag ved Høgskulen i Volda; Høgskulen Stord/Haugesund.

Kva inneber studien?

Innsamling av data skjer gjennom 2 - 3 fokusgrupper med 6 - 8 personar i kvar gruppe. Samlingane vert på om lag 1,5 time kvar gong med 3 samlingar. De som pårørande samtalar over ulike tema på gruppesamlingane. Om de har behov, kan de kontakte helsepersonell etter samlingane.

Det vert brukt lydbandopptak under gruppesamlingane. Forskar skriv av desse samtalanane. Lydbandopptaka vert øydelagt når studien er ferdig, seinast 30.juni 2012. Presentasjon av studien vert gjort slik at enkeltpersonar ikkje vil kjenne seg att dvs. anonymisert. Alle opplysningar vert behandla utan namn.

Det er søkt godkjenning hjå Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk Samfunnsvitskapelege Datatjeneste AS (NSD). Krav stilt i desse komiteane og lovverk skal følgjast. Vidare skal innsamla data berre brukast etter føremålet med studien. Det er berre forskar og vegleiar som får tilgang til datamaterialet. Dette vert oppbevart innelåst.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta i studien. Du kan kortid som helst trekke samtykket til deltaking utan

Individuell i palliativ fase - 18.01.11

grunngeving. Dette vil ikkje ha konsekvensar for deg vidare. Dersom du ønsker å delta, underteiknar du vedlagt samtykkeerklæring.

Dersom du seinare ønsker å trekka deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte

Sølvi Eide Lunde
Kreft- og psykiatrisk sjukepleiar
Etne kommune og KLB
tlf. 9177 6538 (a) / 9828 6853 (p)

Arne Rehnsfeldt
Professor i sykepleievitenskap,
Høgskulen Stord /Haugesund
tlf. 93220285

Samtykke til deltaking i studien

Eg er villig til å delta i studien

(Signert av forskingsperson, dato)

Eg bekreftar å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

References

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande*. Stockholm: Liber AB.
- Askheim, O. P., & Starrin, B. (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bloomer, M., Tan, H., & Lee S. (2010). End of life care: The importance of advanced planning. *Australian Family Physician*, 39(10), 734-737.
- Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Borstrand, I. (2009). Närståendes erfarenheter av ett palliativt hemsjukvårdsteam. *Vård i Norden*, 29(4), 15-19.
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care ? a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 338-344.
doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00485.x
- Carlsson, M. E. (2010). The significance of fatigue in relatives of palliative patients. *Palliative & Supportive Care*, 8(2), 137-142. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med1&AN=20307364>
- Denscombe, M. (2010). *Ground rules for social research: Guidelines for good practice*. Maidenhead: Open University Press.

- Ekeland, T. J. (1999). *Meining som medisn: Ein analyse av placebofenomenet og implikasjonar for terapi og terapeutiske teoriar*. Bergen: Institutt for samfunnspsykologi, Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen.
- Ekeland, T. J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. In Ekeland, T. J., Heggen, K. (Ed.), *Meistring og myndiggjering* (pp. 29-52). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ernst, G., Aaker, K., Kirkhorn, B., & Borhaug, E. (2007). Palliativ behandling - samarbeid må til. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 127(17), 2268-2270.
- Gadamer, H. G., Jørgensen, A., & Darling Nielsen, K. (2007). *Sandhed og metode: Grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. København: Academica.
- Giddens, A. (1997). *Modernitetens konsekvenser*. Valdres: Pax Forlag.
- Grimen, H. (2008). Profesjon og tillit. In A. Molander, & L. Terum (Eds.), *Profesjonsstudier* (pp. 197-215). Oslo: Universitetsforlaget.
- Grønmo, S. (c2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforl.
- Grov, E. (1999). Død hjemme : Hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*, 19(1), 4-9.
- Grov, E., Dahl, A., Moum, T., & Fosså, K. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16, 1185-1191. doi:10.1093/annonc/mdi210
- Grov, E., Fosså, S., Sørebo, Ø., & Dahl, A. (2006a). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase : A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science and Medicine*, 63(9), 2429-2439.

- Grov, E., Fosså, S., Sørebo, Ø., & Dahl, A. (2006b). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2429-2439. doi:DOI: 10.1016/j.socscimed.2006.06.008
- Grov, E., Fosså, S., Tønnessen, A., & Dahl, A. (2006). The caregiver reaction assessment: Psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho-Oncology*, 15(6), 517-527.
- Gysels, M., Higginson, I., Rajasekaran, M., Davies, E., & Harding, R. (2004). Improving supportive and palliative care for adults with cancer. *Research Evidence Manual*. London, England: National Institute of Clinical Excellence,
- Hall, P., Weaver, L., Gravelle, D., & Thibault, H. (2007). Developing collaborative person-centred practice: A pilot project on a palliative care unit. *Journal of Interprofessional Care*, 21(1), 69-81. doi:10.1080/13561820600906593
- Hansen, G. V. (2007). *Samarbeid uten fellesskap: Om individuelle planer i kommunalt psykisk helsearbeid*. (Doktorsavhandling, Karlstads Universitet).
- Hanssen, H., & Humerfelt, K. (2010). *Faglig skjønn og brukervedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hanssen, S. (2006). *Lindring av lidelse mot livets slutt - et pårørendeperspektiv*. (Master of public health, Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap).
- Haugen, D. F. (2007). Samhandling om palliasjon. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 127(17), 2217-2217.

- Haugen, D. F., Jordhøy, M. S., Engstrand, P., Hessling, S. E., & Garasen, H. (2006). Organisering av palliasjon i og utenfor sykehus. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 126(3), 329.
- Hauken, M. (2010). Individuell plan til palliative pasienter: Et samarbeidsprosjekt mellom betanien diakonale høgskole, sunniva klinikk for lindrende behandling og kompetansesenter i lindrende behandling helseregion vest. *Rapport Betanien Diakonale Høgskole, 1-2010*, 29.
- Hearson, B., & McClement, S. (2007). Sleep disturbance in family caregivers of patients with advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(10), 495-501.
- Hearson, B., McClement, S., McMillan, D., & Harlos, M. (2011). Sleeping with one eye open: The sleep experience of family members providing palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 27(2), 69.
- Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. In Ekeland, T. J., Heggen, K. (Ed.), *Meistring og myndiggjering* (pp. 64-82). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helsedirektoratet. (2007). *Samhandling - palliative enheter på sykehjem med fokus på kreftpasienter*. Retrieved 19.november 2011 from http://www.helsedirektoratet.no/kreft/publikasjoner/samhandling_palliative_enheter_p_sykehjem_med_fokus_p_kreftpasienter_101904;
- Helsedirektoratet. (2010). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Retrieved 19.november 2011 from http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00021/Nasjonalt_handlingsp_2150_9a.pdf;

- Helsinkideklarasjonen. (2000). *Helsinkideklarasjonen fra verdens legeforening: Etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker*. Edinburgh: S.n.
- Holmberg, L. (2006). Communication in action between family caregivers and a palliative home care team. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(5), 276-287.
- Hummelvoll, J. K. (2008). The multistage focus group interview. A relevant and fruitful method in action research based on a co-operative inquiry perspective. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 10(1), 3-14.
- Hummelvoll, J. K. (2010). Multi-stage focus group interview: A central method in participatory and action-oriented research designs. *Klinisk Sygepleje*, 24(3), 4-13.
- Husserl, E. (2006). In Bernet R. (Ed.), *The basic problems of phenomenology*. DD Dordrecht, The Netherlands: Springer. doi:10.1007/1-4020-3789-9
- Hynne, A. (2001). Pårørende som deltakar eller tilskodar i terminalomsorga? : Ein analyse av variasjoner i den støtte pårørende opplever i terminalfasen frå helsepersonell. *Vård i Norden*, 21(1), 4-8.
- Individuell plan. (2010). *Individuell plan 2010: Veileder til forskrift om individuell plan*. Retrieved 19.november 2011 from http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00027/IS-1253NY_27349a.pdf
- Jordøy, M. (2003). *The impact of comprehensive palliative care*. Trondheim: Department of Cancer Research and Molecular Biology, Faculty of Medicine, Norwegian University of Science and Technology: Palliative Medicine Unit, Department of Oncology and Radiotherapy. St. Olavs Hospital - University Hospital of Trondheim.

- Kaasa, S. (2007). *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2 utg ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kåresen, R., & Wist, E. (2009). *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Karlsson, B., & Lerdal, A. (2008). Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien Forskning*, 3(3), 172-175. doi:10.4220/sykepleienf.2008.0036
- Kjellevoid, A. (2009). *Retten til individuell plan*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Koldal, G. B., Hansen, J. B., & Støle, C. (2011). *Rapport fra praksisutviklingsprosjekt : Individuell plan i kreftomsorg (høst 2010 – vår 2011)*. Høgskolen Stord / Haugesund og Helse Fonna, Haugesund sykehus.
- Kommunehelsetjenesteloven. (1982). *Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. november 1982 nr. 66*. Retrieved 19.november 2011 from http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19821119-066.html&emne=kommunehelsetjenestelov*&&
- Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest. (2010). *Mal for individuell plan for palliative pasientar*. Retrieved 30.november 2011 from <http://www.helsebergen.no/omoss/avdelinger/klb/Sider/individuell-plan.aspx>;
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups: A practical guide for applied research* (4th ed.). Los Angeles: Sage.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Lerdal, A. (2009). Metodekapitlet. *Sykepleien Forskning*, 4(3), 239-241.
doi:10.4220/sykepleienf.2009.0120
- Lindblad, B. M., Holritz-Rasmussen, B., & Sandman, P. O. (2007). A life enriching togetherness—meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(2), 238-246.
- Lindholm, L., Rehnsfeldt, A., Arman, M., & Hamrin, E. (2002). Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 248-255.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
- Loge, J., Bjordal, K., Paulsen, Ø., & Kaasa, S. (2007). Pasienten og familien. In S. Kaasa (Ed.), *Palliasjon* (pp. 61-73). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Løgstrup, K. (2010). *Den etiske fordring* (4.th ed.). Århus: Forlaget Klim.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Martinsen, K. (c2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: Theory and practice*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Morgan, D. (c1998). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks: SAGE Publications Ltd., California.

- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. Thousand Oaks, California.: Sage Publications.
- Morgan, D. L. (c1993). *Successful focus groups : Advancing the state of the art*. Newbury Park, California.: Sage.
- Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (c1998). *The focus group kit*. Thousand Oaks, California.: SAGE Publications Ltd.
- Nilssen, E. (2011). Kommunal iverksetting av retten til individuell plan. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 14(2), 79-94.
- Nortvedt, M. W. (2007). *Å Arbeide og undervise kunnskapsbasert: En arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- NOU 1999 : 2. (1999). *Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Retrieved from 24.november 2011
- NOU 2005:3. (2005). *Fra stykkevis til helt en sammenhengende helsetjeneste*. Retrieved from 19.november 2011
- Pasientrettighetsloven. (2007). *Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr.63*. Retrieved 19.november 2011 from http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=pasientrettighetslov*&&
- Rommetveit, M. (2002). *På godt norsk* (2nd ed.). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Rosland, J. H., von Hofacker, S., & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskriftet Norske Lægeforening*, 126(4), 467-470.

- Sæterstrand, T. M. (2007). Forskningsetiske betraktninger rundt kvalitativt fokusgruppe intervju m med sårbare personer. In N. Gilje, & S. Ingebrigtsen (Eds.), *Vitenskapsteoretiske essays i tilknytning til forskningsprosjekter* (pp. 17 s.). Bodø: Handelshøgskolen i Bodø.
- Samhandlingsreformen. (2010). *Samhandlingsreformen*. Retrieved 19.november 2011 from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>
- Skarholt, S. (2005). En plan for å se den lidende. *Tidsskriftet Sykepleien*, 93(17), 38-39.
- Skjervheim, H. (2001). Deltakar og tilskodar. In ()
- Smith, M. (1995). Ethics in focus groups: A few concerns. *Quality Health Research*, (5), 478-486. doi:10.1177/104973239500500408
- Sørli, V. M. (2005). Kvalitativ forskningsmetode som får frem mening som et menneskelig fenomen i livserfaringen: Fenomenologisk hermeneutisk metode inspirert av paul ricours filosofi. *Oppdragsrapport, Høgskolen i Hedmark*, (2), 58-68.
- St.Meld. 16. (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)*. Retrieved 24.november 2011 from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2010-2011/meld-st-16-20102011/7.html?id=639834>;
- Standard for palliasjon. (2004). *Standard for palliasjon*. Retrieved 19.november 2011 from <http://www.legeforeningen.no/id/53750>;
- Statistisk sentralbyrå. (2010). *Statistisk sentralbyrå - dødsårsak 2010*. Retrieved 19.november 2011 from <http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/>

- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thommesen, H. (2010). *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt: En introduksjon*
- Thompson-Hill, J., Hookey, C., Salt, E., & O'Neill, T. (2009). The supportive care plan: A tool to improve communication in end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(5), 250-255.
- WHO. (2009). *Palliative care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- WHO. (2011). *Palliative care for older people: Better practices*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper : Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L., Watson, W., & Bell, J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (c2009). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F.A. Davis.