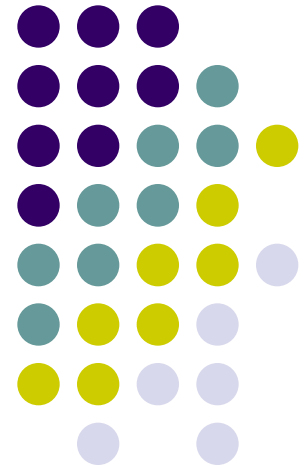


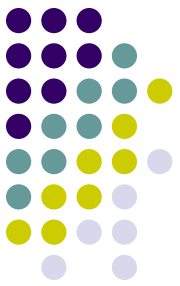
Hjemmerespirator- brukere og medvirkning

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

Masteroppgave i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv
Universitetet i Stavanger, Det samfunnsvitenskapelige fakultet.
Institutt for helsefag. Veileder Bjørg Karlsen.
21. september 2009

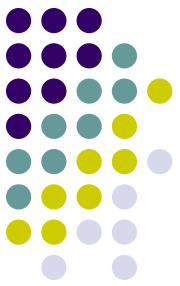
Dagrunn Nåden Dyrstad





Bakgrunn for valg av tema

- Lite forskning innen området – hjemmerespiratorbrukere og medvirkning.
- Behov for rutiner der brukeren blir tatt med i beslutninger (Pasientrettighetsloven, § 3-1).
- La brukernes stemme bli hørt.
- Sårbar gruppe.
- Intensivsykepleier, jobber med brukergruppen.



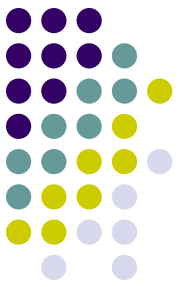
Begrepsavklaringer

Maskeventilering

- Ventilering via nese-/nese-munn maske ved behov for nattlig ventilasjonsstøtte.

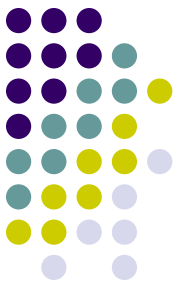
Ventilering via trakeostomi

- Trakeostomi eventuelt ved behov for respiratorbehandling > 18 timer pr. døgn.
- Et kirurgisk laget hull på halsen inn til trakea og med en trakeostomitube.



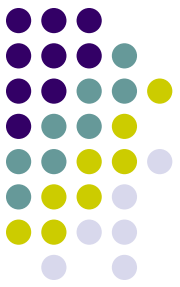
Forskning – litteratursøk

- **Databaser:** Cinahl, Cochrane, Medline m.fl.
- **Søkeord:** brukermedvirkning, hjemmerespiratorbehandling, trakeostomi, mechanical ventilation, home respiratory care, chronic illness, tracheostomy, user perspectives, involvement, participation, empowerment.



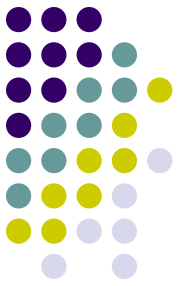
Tidligere forskning

- Norsk – 4 hovedfags-/masteroppgaver – brukerperspektiv, livskvalitetsstudier, maskebehandlet og trakeotomerte.
- Internasjonalt – brukerperspektiv, livskvalitet, maskebehandlet og trakeotomerte.
- Lite forskning om brukermedvirkning hos trakeotomerte hjemmerespiratorbrukere.



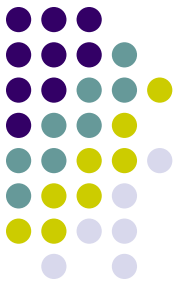
Hensikt med studien

- En dypere innsikt i hjemmerespiratorbrukernes erfaringer med medvirkning i utforming av behandlings- og pleietilbudet ved behandlingsstart i sykehuset og prosessen fram til nåværende situasjon.
- Synliggjøre brukergruppen – at deres stemme skal bli hørt.
- At funn kommer brukerne til nytte.
- Å utvide kunnskapsgrunnlaget hos helsepersonell.



Problemstilling

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

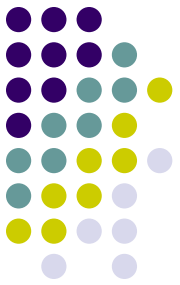


Forskningsspørsmål

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

Teoretisk referanseramme

- Hjemmerespiratorbehandling.
- Brukermedvirkning.



Hjemmerespiratorbehandling



- Et behandlingstilbud som egner seg for en selektert gruppe pasienter med stabil kronisk ventilasjonssvikt (NKH, 2005).
- Hjemmerespiratorpasient – får ventilasjonsstøtte via maske eller trakeostomi på grunn av kronisk ventilasjonssvikt (Dybwik, 2000).
- Nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling (NKH) 2002.
- Nasjonalt register for hjemmeresp.behandling (NKH, 2002.)

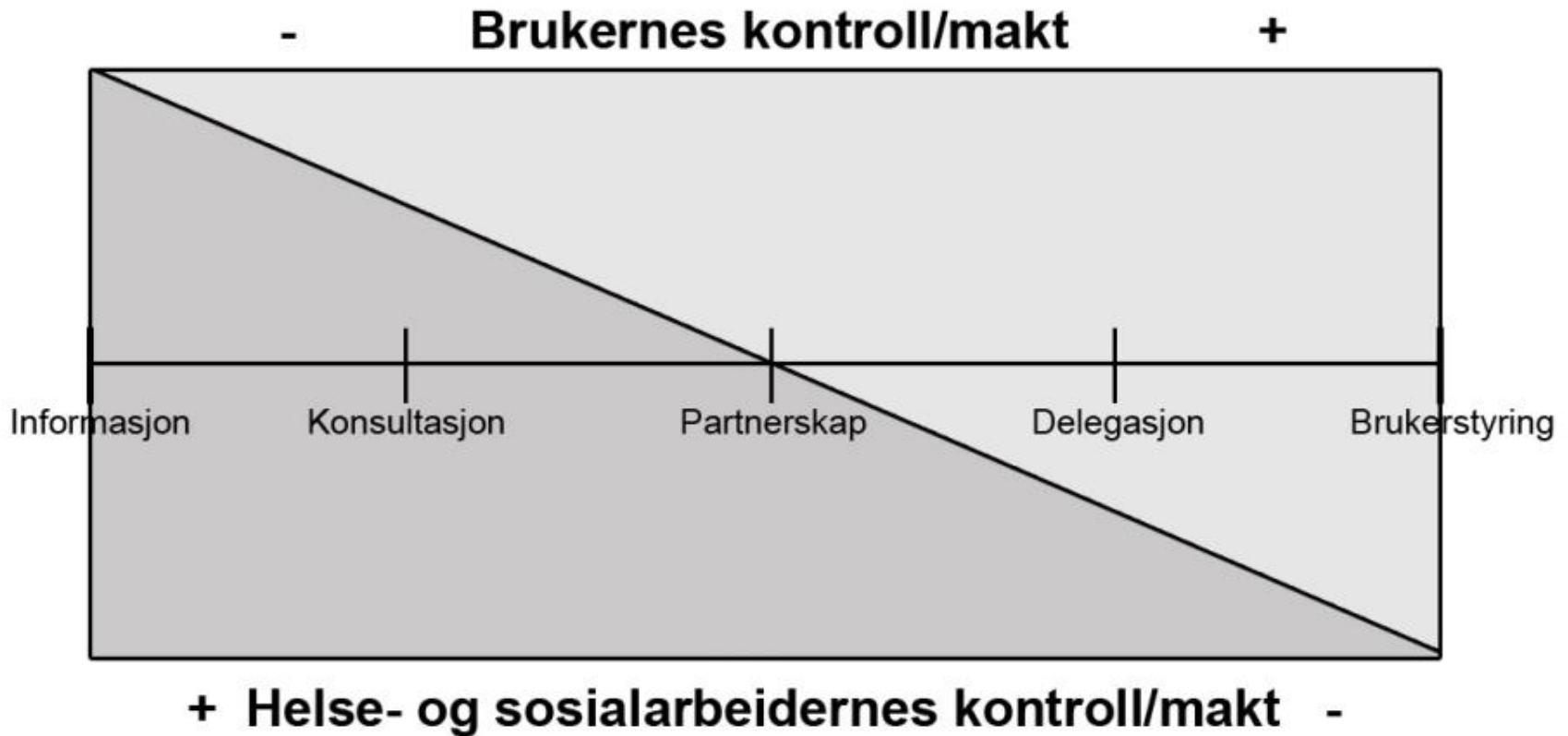
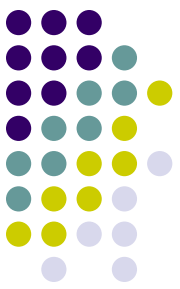


Brukermedvirkning

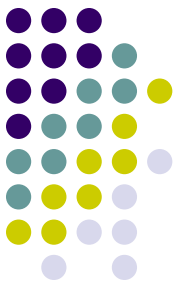
- Definisjon: "Den enkeltes rettigheter til å påvirke sitt individuelle hjelpe- og behandlingstilbud" (Andreassen, 2005, s. 21).
- I denne studien: Retten til innflytelse på og medvirkning i planlegging og oppfølging av behandling, pleie og hjemmesituasjon.
- Personer med progredierende kroniske lidelser har et vedvarende og økende behov for omsorg.
- Brukerens rett til informasjon og medvirkning (Pasientrettighetsloven, 1999 § 3-2).
- Helsepersonells plikt til å gi informasjon og bidra til medvirkning (Helsepersonelloven, 1999 § 10).

Modell om kontroll og makt, nivåer for brukermedvirkning

Kristin Humerfelts modell (Humerfelt, 2005)



Metode



Kvalitativ studie.

Inklusjonskriterier:

- Voksne (>18 år) med trakeostomi og hjemmerespiratorbehandling store deler av/hele døgnet.
- Kvinner og menn som kan kommunisere verbalt, evt. Lightwriter, Rolltalk med lyd.
- Informanter både fra sykehjem og egen bolig med et stort pleie- og omsorgsbehov tilstrebes. Bodd i kommunen minimum ett år etter trakeostomi.

Informanter



- 6 informanter utvalgt, alle takket ja til intervju.
- 3 kvinner, 3 menn, alder 38 – 79 år deltok.
- 3 bodde i egen leilighet, hvorav en sammen med ektefellen, 2 på sykehjem og en i et bokollektiv.
- Samtlige intervjuer foregikk hjemme, midt på dagen, varighet 25 – 50 minutter.



Datainnsamling

Det kvalitative forskningsintervjuet.

Intervjuguide med 3 tema:

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

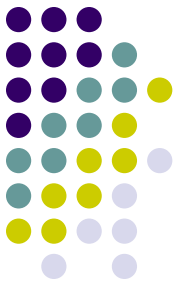
Dataanalyse



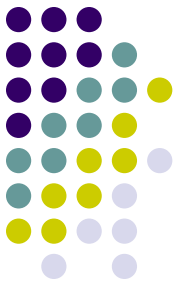
- Inspirert av Graneheim og Lundmans kvalitative innholdsanalyse (Graneheim & Lundman 2003).

Validitet / reliabilitet

- Validitet – gyldighet.
- Reliabilitet – pålitelighet.



Forskningsetiske vurderinger



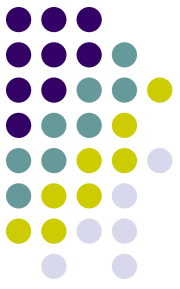
- Informert samtykke.
- Konfidensialitet.
- Forforståelse hos forsker.
- Deltakernes sikkerhet.
- Tillatelse av REK og NSD.

Presentasjon av funn



Tabell: oversikt hovedtema og kategorier

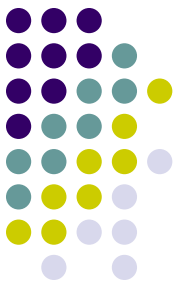
Tema 1	Muligheten til å velge selv		
Kategori	Å bestemme selv i eget liv	Å bli tatt på alvor	Å være trygg når kreftene svikter
Tema 2	Samarbeid mellom bruker og helsepersonell		
Kategori	Betydningen av informasjon og oppfølging	Brukerens rolle i et tverrfaglig samarbeid	



Funn forts.

Motsetninger i funnene:

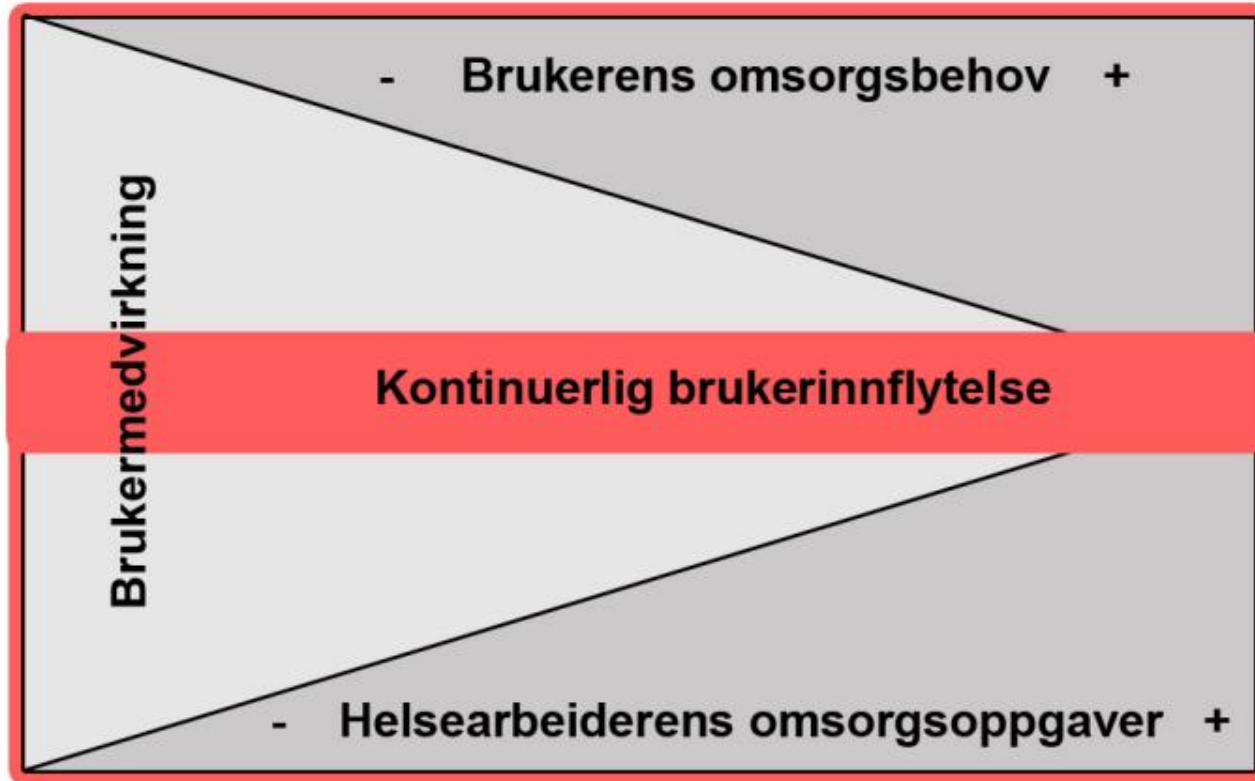
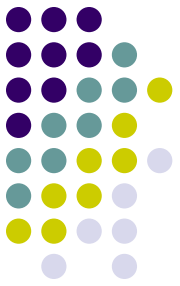
- Å bestemme selv i eget liv – å ikke bestemme selv i eget liv.
- Å bli tatt på alvor – å ikke bli tatt på alvor.
- Opplevelse av trygghet – utrygghet hos bruker eller personalets kompetanse / inkompetanse.
- Betydning av informasjon og oppfølging - mangel på.



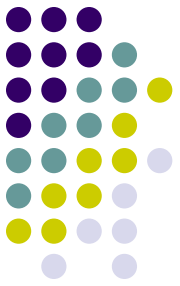
Diskusjon

- Funn diskutert i lys av tidligere forskning og teoretisk referanseramme – hjemmerespiratorbehandling og brukermedvirkning.
- Kan se ut som at de som bodde på sykehjem hadde hatt liten innflytelse på prosessen mtp. trakeostomi og bosted.
- Brukermedvirkning med mulighet for full brukerstyring i startfasen, motsatt av Humerfelts modell.

Modell om brukermedvirkning ved økende omsorgsbehov.



Konklusjon



- Medvirkning og innflytelse viktig – velge selv angående trakeostomi, bosituasjon og medvirkning i dagliglivet. Å kunne bestemme selv, ha innflytelse i eget liv, bli tatt på alvor og være trygg når kreftene svikter.
- Brukernes økte omsorgsbehov og helsearbeidernes økte omsorgsoppgaver – ny modell – medvirkning viktigst i startfasen, tilstrebe kontinuerlig brukerinnflytelse.
- Samarbeid mellom bruker og helsepersonell nødvendig for et tverrfaglig samarbeid og god prosess.
- Individuell plan lite brukt, men kan være et godt redskap for å involvere brukere og for et godt samarbeid.
- Formidle funn i studien til brukere og helsepersonell.



Konklusjon forts.

Svar på forskningsspørsmål?

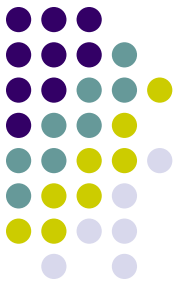
- 1. Hvordan beskriver brukerne muligheten til medvirkning?
- 2. Faktorer som påvirker denne muligheten?

Implikasjoner for bruker og praksis.



- Tidlig nettverksmøte med oppstart av individuell plan.
- Ambulante team fra sykehuset – hjemmebesøk med kontroll av utstyr, oppfølging av bruker og team.

Forslag til videre forskning.



- Kommunikasjon mellom den trakeotomerte respiratorbruker og helsepersonell.
- Brukerens og pårørendes opplevelser ved å ha et eget team i hjemmet.
- utfordringer i møte med hjemmerespiratorbrukerens økende behov for omsorg.