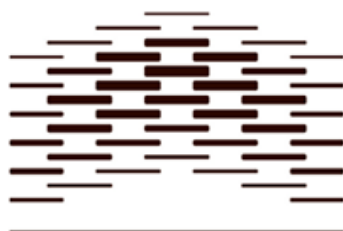


En kvalitativ studie om mestring og oppfølging hos personer som har overlevd hjertestans og implantert ICD

”Å leve med håndbrekket på”



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Hanna Charlotte Pedersen

Høgskolen i Oslo og Akershus

Fakultet for helsefag

Avdeling Kjeller

FORORD

Dette har vært en lærerik og spennende prosess. For å kunne gjennomføre denne studien er det mange som har bidratt og mange som fortjener en takk for sine bidrag, innspill og gode ord i utviklingen av prosjektet.

Først vil jeg rette en takk til min samarbeidspartner i ICD-gruppen i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, Nina Tronerud. Tusen takk for alt arbeid du har gjort i forbindelse med rekruttering av informanter og ditt arbeid som nøkkelperson mellom forsker og potensielle deltakere til studien.

En spesiell takk går til alle som stilte opp til intervju og valgte å dele sine opplevelser og erfaringer med meg og ikke minst utveksling av personlige og traumatiske historier. Uten dere hadde det ikke vært mulig å gjennomføre prosjektet.

Jeg vil også takke biblioteket på Kjeller for støtte og god service gjennom hele arbeidsprosessen.

En stor takk til mine veiledere, Kristin Halvorsen og Ragnhild Flittie Onstad. Dere har vært til stor inspirasjon og støtte gjennom hele prosessen. Dere har bidratt med gode råd, motiverende ord og ikke minst gode faglige innspill.

Hanna Charlotte Pedersen

Oslo, September 2013

ABSTRACT

Background

Every year, 6000-8000 Norwegians suffer from cardiac arrest. Out of these people, only 10 % survive. The number of survivors increase every year. The quality of the follow-up programmes as well as how the survivors tackle the everyday life in the time after the incident is of interest because of my own experiences. This is also relevant on a societal basis, especially considering that this group of people has to interact with the health care system on different levels over a long period of time.

Purpose

The purpose of this study is to research and describe how people who have experienced cardiac arrest and are implanted with ICDs experience their time in the hospital, and the time after they are released from the hospital. Furthermore, the purpose is to discover whether or not this group of people experience that the information they receive, and the follow-up program contribute to them mastering their new situation and thereby increases their quality of life, and health.

Theoretical basis

This study is mainly based on the theory of empowerment and patient participation. Empowerment is defined through three principles; recognition, redistribution of power and patient participation. In this study, patient participation emphasizes that those affected by decisions, or are users of the health care system, have some influence and have a say in the decisions that impact them.

Research methodology

This study has a qualitative research design with semi-structured depth interviews of six people who have survived cardiac arrest, and have been implanted with ICDs.

Findings

The findings show that people who have survived cardiac arrest and are implanted with ICDs, experienced that the first year was especially hard to overcome because of challenges at work, in their free time and in their private lives. The interviewees experienced that the information and follow-up was lacking. The existing services varied. Important to the interviewees was also how those closest to them experience the situation, and some of them felt that the needs of those closest to them were ignored. The majority emphasized the importance of being part of a survivors' organization when it came to mastering their new situation.

Conclusion

The study shows that there is a need for more individually tailored information and follow-up. The interviewees emphasize the need for new routines, guaranteeing the quality of the follow-up program, especially when being released from the hospital. In addition, the study illustrates the need for services being made available, and measures being taken in the local communities.

Key terms

Empowerment, quality of life, cardiac arrest, ICD, coping, information, follow-up.

SAMMENDRAG

Bakgrunn

Hvert år rammes 6000-8000 personer av hjertestans i Norge. Av disse overlever ca 10 %. Antall overlevende øker fra år til år. På samfunnsnivå er oppfølgingen de får av helsetjenesten relevant – særlig med tanke på at denne gruppen må forholde seg til helsevesenet på ulike plan og over tid.

Hensikt

Hensikten med studien er å utforske og beskrive hvordan personer som har overlevd hjertestans og som får implantert ICD opplever tiden på sykehus og etter utskrivelse. Videre er hensikten å undersøke om denne gruppen opplever at den informasjonen og oppfølgingen de får bidrar til at de mestrer sin nye livssituasjon og dermed opplever bedre livskvalitet og helse.

Teoretisk forankring

Denne studien er i hovedsak forankret i teori om empowerment og brukermidvirkning. Empowerment forstås ut fra tre prinsipper: Anerkjennelse, maktfordeling og brukermidvirkning. Brukermidvirkning setter i studien fokus på at den som berøres av beslutninger eller er bruker av helsetjenesten har påvirkningsmulighet og medbestemmelse.

Metode:

Studien har et kvalitativt forskningsdesign med semistrukturerte dybdeintervjuer av seks personer som har overlevd hjertestans og implantert ICD.

Funn:

Funnene viser at personer som har overlevd hjertestans og fått implantert ICD opplevde at særlig det første året var tungt å mestre med utfordringer i yrkeslivet, på fritiden og i privatlivet. Informantene opplevde informasjonen og oppfølgingen som mangelfull. Det var variasjon i eksisterende tilbud. Det var også viktig for informantene hvordan pårørende opplevde situasjonen og flere kjente på at pårørendes behov ble oversett. Flertallet fremhevet den betydningen det å tilhøre en interesseorganisasjon hadde for mestringsopplevelsen.

Konklusjon:

Studien viser behovet for mer individuelt tilpasset informasjon og oppfølging. Informantene understreker behovet for at det innarbeides rutiner som kvalitetssikrer oppfølging, særlig ved utskrivning fra sykehus. Samtidig viser studien behovet for tilbud og tiltak i lokalmiljøene.

Nøkkelbegreper:

Empowerment, livskvalitet, hjertestans, ICD, mestring, informasjon, oppfølging.

Innholdsfortegnelse

HANNA CHARLOTTE PEDERSEN	I	
1	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Hensikt og formål	4
1.3	Avgrensing av studien	5
1.4	Oppgavens struktur.....	5
2	TEORETISK REFERANSERAMME	6
2.1	Relevant forskning.....	6
2.2	Helsebegrepet	10
2.3	Empowerment.....	12
2.4	Veiledning	14
2.5	Kommunikasjon	14
2.6	Livskvalitet	15
2.7	Mestring.....	16
2.8	Brukermedvirkning.....	18
3	METODE	20
3.1	Forskningsdesign og søkehistorikk	20
3.2	Hermeneutikk	21
3.2.1	Forskners forforståelse.....	22
3.3	Valg av metode.....	23
3.4	Utvalg og rekruttering	23
3.5	Forberedelse og gjennomføring av intervju.....	25
3.6	Transkribering og analyse	27
3.7	Etiske aspekter.....	29
4	PRESENTASJON AV FUNN.....	31
5	DISKUSJON	42
5.1	Diskusjon av egen metode.....	42
5.2	Hvilke utfordringer opplever personer som har overlevd hjertestans og som har implantert ICD på sykehuset og i tiden etterpå?.....	44
5.3	Hvordan opplever personer som har overlevd hjertestans og implantert ICD at deres behov for informasjon ble ivaretatt på sykehuset?.....	49
5.4	Hvilke behov har denne pasientgruppen for oppfølging i tiden etter utskrivelse, for å mestre en ny livssituasjon?.....	52
5.5	Vurdering av studiens holdbarhet.....	56
6	AVSLUTNING	60
6.1	Oppsummering av studien	60
6.2	Forslag til videre forskning	62
7	LITTERATURLISTE.....	64

Oversikt over vedlegg:

Vedlegg 1. Forespørsel angående samarbeidspartner i ICD gruppen

Vedlegg 2. Informert samtykke

Vedlegg 3. Intervjuguide

Vedlegg 4. Eksempel på fargekoding

Vedlegg 5. Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

Vedlegg 6. Svar på forespørsel om søknad til Regional etisk komite (REK)

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Denne masterstudien setter fokus på personer som har overlevd hjertestans og fått implantert hjertestarter, ICD (Implantable Cardioverter defibrillator) og deres erfaringer med helsetjenesten. Det vil legges vekt på hvordan det legges til rette for mestring og livskvalitet etter en traumatisk hendelse som fører til endringer i livssituasjonen. Det er grunn til å spørre hva som gjør at noen takler en slik omveltning, mens andre ikke gjør det? Mine forutakelser er at personer som har overlevd hjertestans og får implantert ICD, har ulik opplevelse av oppfølgingen de får fra helsetjenesten, på sykehuset og i etterkant. Disse tankene er basert på tidligere møter med personer som har overlevd hjertestans og implantert ICD i tillegg til personlig erfaring på området. Det tyder på at det gis ulik behandling og oppfølging og at det kanskje er et mangelfullt system for behandling og oppfølging av denne pasientgruppen i dag. Disse refleksjonene har vært inspirerende som utgangspunkt for studiens fokus på oppfølging og behov i forhold til livskvalitet og mestring. Av den grunn var det et ønske å se nærmere på dette i mitt masterprosjekt.

Hjertestans rammer 6000-8000 personer hvert år i Norge og av disse overlever ca 700, dvs 10 % (Lund-Kordahl et al, 2006). Hjertestans rammer fortsatt flest i alderen 50-65 år, men stadig flere yngre får hjertestans i dag. Hjertestans kan forårsakes av ventrikkelflimmer, asystole eller elektromekanisk dissosiasjon (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Solheim, 2006). I dag overlever flere og antall overlevende øker fra år til år. Noen av årsakene til økt overlevelse er blant annet bedre opplæring og kursing i hjerte- og lungeredning i den norske befolkningen.

Ambulansepersonell får tettere oppfølging og opplæring nå enn på 1980- og 1990-tallet. Sykehusene gir bedre opplæring i behandlingen av pasienter med hjertestans, og det utvikles stadig nye metoder og avansert teknologi i behandlingen. Dette bidrar til at flere overlever nå enn tidligere. En sentral metode som i dag tas i bruk er terapeutisk hypotermi (Sunde, Søreide, Jacobsen & Steen, 2004). Terapeutisk hypotermi er en prosess som reduserer risikoen for hjerneskade hos pasienten ved at pasienten nedkjøles. Ved flere sykehus i Norge brukes dette nå som standardbehandling hos personer som får hjertestans.

Videre har man utviklet ICD, en ny og avansert teknologi, som gjør at personer med risiko for alvorlige arytmier og hjertestans med fare for død, kan leve lenger og tryggere. En ICD fungerer også som pacemaker, og vil stimulere hjertekamrene hvis hjerterytmen blir for langsom (LHL, 2012). Men hvis hjertet slår for raskt eller uregelmessig, har ICD som formål å gi små elektriske støt slik at hjertet kan slå regelmessig igjen. Dersom hjertet stanser gir den et kraftig elektrisk støt slik at hjertet igjen begynner å slå. ICD blir operert inn under huden ved brystbeinet og kobles til hjertet via ledninger. I 2011 ble det operert inn 863 hjertestartere totalt i Norge, og på verdensbasis er det 150 000 mennesker som får operert inn ICD årlig. I 1980 var dette tallet under 1000.

Etter innsetting av ICD blir pasienten normalt utskrevet påfølgende dag. Før hjemreisen er det vanlig at pasienten får en samtale med lege hvor det blir gitt informasjon om videre oppfølging og kontroller av hjertestarteren.

Denne utviklingen viser at det er viktig å ha fokus på denne pasientgruppen og særlig de yngre overlevende ettersom antall unge med hjertestans og ICD øker. Ved flere overlevende vil behovet for oppfølging trolig øke og det kan derfor være meningsfullt å undersøke hvilke behov denne gruppen faktisk har og hvilke utfordringer de står overfor etter sitt sykehusopphold.

Den generelle helsetilstanden i den norske befolkning er også i positiv utvikling (St.meld. nr. 16 (2002-2003), 2003). I følge Statistisk sentralbyrå har den gjennomsnittlige levealderen i Norge økt med ca 6 år fra 1970- 2007, fra 71 til 78,2 år hos menn og fra 77 til 82,7 år hos kvinner (Statistisk sentralbyrå, 2009). Høyere levealder medfører hyppigere sykdom og mer kronisk sykdom enn tidligere (Folkehelseinstituttet, 2010). Dette medfører utfordringer for helsevesenet, som flere døgn på sykehus og dermed færre sengeplasser i tillegg til økt behov for oppfølging (Lund-Kordahl et al, 2006). Før overlevde ikke akutte hjertepasienter, men grunnet de medisinske tilbudene som finnes i dag overlever disse ofte den akutte fasen og man får heller en større gruppe som må leve med kronisk hjertelidelse (Folkehelseinstituttet, 2010). Dette viser også et behov for å undersøke hva denne gruppen står overfor etter at den akutte fasen er over og pasienten skal ta fatt på en ny livssituasjon.

Det er gjort mye forskning på hjertepasienter, men det synes likevel å være mindre forskning i Norge og internasjonalt på hvordan oppfølgingen av denne pasientgruppen

påvirker deres evne til å mestre sin nye livssituasjon og mye tyder på at denne gruppen får ulik oppfølging etter hjertestansen, både med hensyn til innhold og tilbud (Lund-Kordahl et al. 2010). Det synes å være lite forskning på dette også i Norge. Forskning som er gjort viser at personer som overlever hjertestans og får operert inn ICD kan slite med angst og at de kan føle seg utrygge i tiden etterpå, noe som igjen kan påvirke livskvaliteten (Kamphuis et al., 2004).

Myndighetene vektlegger samarbeid mellom helsevesen og pasienter. Videreutvikling av lavterskeltilbud for hjertepasienter er en del av dette (St.meld. nr. 34 (2012-2013), 2012). I følge Pasient- og brukerrettighetsloven skal det legges stor vekt på pasientens meninger ved utforming av ulike tjenestetilbud, slik at pasienten får medvirke i egen behandling. Dette er i tråd med Empowermentideologien som knyttes til folkehelse (Tveiten, 2008). Empowermenttenkningen vektlegger omfordeling av makt, brukermedvirkning og anerkjennelse, noe som fokuseres på i Pasient- og brukerrettighetsloven, særlig gjennom brukermedvirkning.

Samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012. Her er en av målsetningene å bedre samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste, slik at brukere av helsetjenester skal få et godt tjenesteforløp (Henriksen, 2012). For personene i denne studien vil det kunne ha stor betydning. Slik det kan tyde på i dag forekommer mye av oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten, kanskje langt fra eget hjemsted. Oppfølging med tett samarbeid mellom sykehus og kommune vil trolig bety mye for personer med hjertelidelser som har medført at de har fått implantert ICD, og særlig med tanke på at denne gruppen følges opp både av spesialist- og kommunehelsetjeneste.

Samhandlingsreformen trådte i kraft gjennom to nye lover og en ny helse- og omsorgsplan (Henriksen, 2012). De nye lovene er helse- og omsorgstjenesteloven (2012) og Lov om folkehelsearbeid (Folkehelseloven, 2012). Målet med samhandlingsreformen er å gjøre det norske helsevesenet bedre rustet til å møte utfordringer som en antar kommer i fremtiden. En av hovedintensjonene i helse- og omsorgstjenesteloven, er å forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Loven har videre som formål å fremme sosial trygghet, sikre tjenestetilbudets kvalitet, sikre samhandling og bidra til at ressursene utnyttes best mulig. Tjenestetilbudet skal være av god kvalitet, tilpasset den enkeltes behov og det skal være likeverdige tilbud. I lov om

folkehelsearbeid sies det at formålet er å bidra til en samfunnsutvikling som fremmer folkehelse og utjevner sosiale helseforskjeller (Folkehelseloven, 2011). Loven legger videre vekt på systematisk og langsiktig helsearbeid med tiltak som skal være kunnskapsbaserte og gjelde på tvers av sektorene (Gammersvik & Larsen, 2012). Dette innebærer at personer som har overlevd hjertestans og som har operert inn ICD skal kunne få all nødvendig oppfølging de har behov for, for å kunne mestre en ny livssituasjon, og dermed oppnå god livskvalitet. De har krav på likeverdige tilbud samtidig som den enkeltes behov skal ivaretas. Det er videre fokus på tilrettelegging og ikke minst å ruste samfunnet mot det som kommer i fremtiden. Dette er i tråd med informantene i studien da de har livsvarig behov for oppfølging. Informantenes erfaringer er relevant og kan gi økt kunnskap om hvordan dette fungerer i praksis.

1.2 Hensikt og formål

Det overordnede formålet for studien er å sette fokus på personer som har overlevd hjertestans og fått implantert ICD, med en målsetting om å vinne mer kunnskap om hvilke behov denne gruppen har og hvilke tiltak som eventuelt bør iverksettes av helsevesenet for at denne gruppen i størst mulig grad skal mestre en hverdag som syk og ha god livskvalitet.

Hensikten med studien er å beskrive hvordan personer som har overlevd hjertestans og implantert ICD opplever tiden på sykehus og etter utskrivelse. Videre er hensikten å undersøke om denne gruppen opplever at den informasjonen og oppfølgingen de får, bidrar til at de mestrer sin nye livssituasjon og dermed opplever bedre livskvalitet og helse? Ut ifra valgt tema, samt de forhold som er beskrevet, ble følgende forskningsspørsmål formulert:

-Hvilke utfordringer opplever pasienter som har overlevd hjertestans og som har implantert ICD på sykehuset og i tiden etterpå?

-Hvordan opplever disse pasientene at deres behov for informasjon ble ivaretatt på sykehuset?

-Hvilke behov har pasientene for oppfølging i tiden etter utskrivelse, for å mestre en ny livssituasjon?

1.3 Avgrensning av studien

Studien er avgrenset til kvalitativ forskning, hvor det blir benyttet halvstrukturert dybdeintervju. Utvalget består av fem kvinner og en mann som har overlevd hjertestans utenfor sykehus og som har fått operert inn ICD. Det ble gjort strategisk utvalg for å hente inn informanter til denne studien. Det ble ikke gjort noen geografiske avgrensninger til studien. Dette var med hensyn til personvern da dette er forholdsvis liten sykdomsgruppe, noe som kan risikere at informanter identifiseres dersom det gjøres geografiske avgrensninger. Alle informantene i studien går til regelmessig oppfølging enten hos fastlege, hjertespesialist eller begge deler og alle informanter var i arbeid før de fikk hjertestans. Det er gjort avgrensninger i forhold til rekruttering der samtlige informanter er medlem i forening.

1.4 Oppgavens struktur

Det har blitt gjort rede for studiens tema, problemstilling, forskningsspørsmål og studiens hensikt innledningsvis. I kapittel to presenteres studiens teoretiske referanseramme. Det tredje kapitlet tar for seg studiens metodologi og i kapittel fire vil funnene presenteres i tabellform. Diskusjonskapitlet som er det femte, omhandler diskusjon der studiens funn og holdbarhet vil bli drøftet opp mot tidligere forskning, teori og egne fortolkninger. Avslutningsvis i kapittel seks kommer en oppsummering av studien og forslag til videre forskning, før det siste kapitlet presenterer litteraturlisten.

2 TEORETISK REFERANSERAMME

I dette kapittelet blir det redegjort for relevant litteratur og nyere forskning i forhold til studiens tema. Fokus vil være på hvilke utfordringer personer som har hatt hjertestans står overfor og om deres behov samsvarer med det de får tilbud om og den faktiske oppfølgingen. Informantenes erfaringer knyttes opp mot teori om helsefremmende arbeid, empowerment og forskning som knyttes til studiens tema. Helsefremming og empowerment er vide begreper og i studien omfatter dette veiledning, kommunikasjon, livskvalitet, mestring, oppfølging og brukermedvirkning. Mestringsbegrepet belyses ut fra Antonovskys (2005) teori som vektlegger forståelse, mening og kontroll av det som skjer i behandlingssituasjonen. Teorien knyttes opp mot lovverk og samhandlingsreformen vil være sentral del gjennom studien.

2.1 Relevant forskning

For å innhente informasjon og kunnskap om temaet valgt for studien ble det foretatt søk i medisinske databaser sammen med en bibliotekar og på egenhånd. Det ble gjort søk i databaser som Cinahl, PubMed, Science direct, Proquest, og Bibsys. Søkeordene ble benyttet hver for seg og i kombinasjoner. Søkeordene som ble brukt var: Empowerment, livskvalitet, mestring, oppfølging, hjertestans, hjertestarter, cardiac arrest, survivors, implantable cardioverter defibrillator, ICD, coping, quality of life, follow up, patient experience, life experience og self-efficacy, i tillegg til at det også ble gjort søk på norsk i Google og i Tidsskrift for den norske legeforening samt på sykehusenes egne hjemmesider.

Det er mye forskning innenfor hjertesykdom og på hjertestans og personer med ICD. Mye av forskningen omhandlet gjenopplivning og betydningen av tid og tekniske utfordringer. Videre var det mange studier om ICD og dens funksjonalitet, dens tekniske utvikling og mye handlet om selve operasjonen og betydningen av å ha ICD. En studie tok for seg psykologiske utfordringer i tiden på sykehus (Dougherty & Shaver, 1995). 21 informanter ble intervjuet hvert annet døgn om emosjonelle, psykologiske og kognitive utfordringer. De største utfordringer som viste seg her var fornektelse og hukommelsesproblemer. Denne problematikken viser seg også i min studie der flestparten av informantene har store problemer med hukommelsen i tiden før og etter hjertestansen.

Det syntes å være mindre forskning på hvordan pasientene har det i etterkant av en hjertestans og etter utskrivning fra sykehus. Men det ble funnet studier og en studie viser at flere som har overlevd hjertestans kan ha problemer i ettertid og at noen utvikler post traumatisk stresslidelse -PTSD (Parnia, Spearpoint, Fenwick, 2007). Det kommer frem at det er behov for videre forskning, men at man kan oppleve psykologiske og kognitive utfordringer i flere år etter hjertestansen inntraff. Studien konkluderer med at det er behov for tilpasset pasientoppfølging for denne gruppen for å ta vare på de som eventuelt står i fare for å utvikle PTSD. Dette er i tråd med resultatene for denne studien der flere opplever den første tiden som særlig vanskelig og tøff. De har behov for individuelt tilpasset oppfølging og noen informanter har brukt lengre tid på å innhente seg og få tilbake mestringsopplevelsen og livskvaliteten grunnet angst.

Det opplevdes vanskelig å finne forskning om helsetjenesten og deres innvirkning på denne pasientgruppens evne til å mestre hverdagen og de utfordringer som sykdommen fører med seg. Det fantes forskning på mestringsstrategier og en kronikk av Michael de Vibe (2013) som viser betydningen av oppmerksomhetstrening. Her beskrives et åtte ukers treningsprogram som hjelper pasienter til å mestre konflikter i forbindelse med sykdom. Pasientene får delta aktivt i egen behandling og helingsprosess og dette viser seg å ha positiv effekt på smerte, følelsesmessige problemer, stress, angst og depresjon. Angst og følelsesmessige problemer viser seg i denne studien på grunn av store omveltninger i livet og flere hadde angst etter at de kom hjem fra sykehus. Denne kronikken viser betydningen av oppfølging på andre områder enn det rent fysiske, noe som kan ha positiv effekt også på pasientgruppen i denne studien.

Det ble funnet forskning som tok for seg spesifikke utfordringer som kan vise seg etter å ha hatt hjertestans og implantert ICD. Det kunne være seksuallivet, fødsler og andre aspekter som kan forandre seg etter hjertestans. Det var flere studier om angstproblematikk og livskvalitet, men i mindre grad og ikke alltid konkret om pasientgruppen som fokuseres på i denne studien. Det ble funnet studier om dagbokføring for intensivpasienter (Jones et al., 2010). Den ene av disse handlet om helsepersonell som førte dagbok på vegne av pasienten under sykehusoppholdet. Det hadde en positiv effekt på pasientene i etterkant. De opplevde en trygghet ved å få informasjon om hva som hadde foregått da de ikke var bevisste. Det hadde positiv effekt nettopp fordi de fikk skriftlig informasjon om hvem som hadde vært tilstede og på besøk, informasjon om tegn til ubehag eller endringer i situasjonen samt

informasjon om oppfølgingen de fikk fra helsepersonell mens de var intensivpasienter. I og med at studien fokuserte på intensivpasienter var den litt på siden av denne studien, men jeg ønsker likevel å ta den frem fordi den viser noe som informantene i denne studien også synes å være opptatt av. Intensivpasienter i overnevnte studie var på sykehus lengre enn informantene i denne studien, der de som regel lå i kunstig koma i kort tid. Noen lå lengre på sykehus, men dette var ikke som intensivpasienter. Informantene i denne studien har behov for mer informasjon om hva som skjedde mens de lå i kunstig koma og det var behov for skriftlig informasjon ved flere tilfeller, noe intensivpasientene i overnevnte studie fikk.

Det var også forskning som tok for seg rettigheter, rutiner og den tekniske utviklingen av ICD og hypotermi. Dette opplevdes som uten relevans for denne studien og blir derfor ikke videre beskrevet. Det er lite forskning som handler om hva denne gruppen faktisk får tilbud om fra helsetjenesten og hva slags oppfølging de har behov for i forhold til å mestre hverdagen og oppleve god livskvalitet.

Som nevnt tidligere viser studier at å overleve hjertestans kan oppleves som traumatisk, både for den som har blitt syk, og for pårørende (Kamphuis et al., 2004). Mentale, psykiske og fysiske utfordringer venter dem når de kommer hjem fra sykehuset, og det kommer tydelig frem at den første tiden på ½ - 1 år etter hjertestansen kan være kritisk med hensyn til mestring av hverdagen i senere tid. Mange opplever frykt og angst og sliter med å tilpasse seg sin nye livssituasjon. Personer som har overlevd hjertestans og som har implantert ICD opplever også ofte usikkerhet i spørsmålet om hva man kan/ikke kan gjøre, både fysisk, sosialt og mentalt, noe som kommer tydelig frem i denne studien der flere bruker tid på å finne ut hva de har kapasitet til og hvilke utfordringer de står overfor. Annen forskning viser at for å kunne mestre hverdagen må man mestre frykten og angsten først (Palacios-Cena et al., 2011). Videre viser studien at bedre oppfølging i etterkant av sykehusoppholdet kan ha betydning for dem, og at flere hadde behov for psykolog, spesialsykepleier eller andre i helsetjenesten for å mestre sin hverdag etter at de kom hjem. Dette samsvarer med egen studie der informantene også opplever angst flere behov for å ha noen å snakke med i tiden etter utskrivning, men også senere. I denne studien viser det seg at informantene benytter seg av foreningen de er medlem av til nettopp dette. Der får noen tilbud om tverrfaglig kurs der sykepleiere, leger og psykologer og eller ernæringsfysiologer samarbeider for at hver enkelt skal få det de har behov for. Foreningen ser ut til å være en arena de kan søke informasjon de ikke får andre steder. De kan snakke med andre som har

vært i lignende situasjoner og få råd og forståelse og de har muligheten til å delta på kurs og seminarer for å øke egen kunnskap om sykdommen de lever med.

Denne gruppen har behov for støtte og de har behov for å komme i dialog med andre som har vært i deres situasjon (Edelmann, Lemon & Kidman., 2003). Studier viser også at personer som har overlevd hjertestans viser usikkerhet og til dels fornekte det som har skjedd i tiden de er på sykehus (Dougherty & Shaver., 1995). Flere som får operert inn ICD savner oppfølging og ivaretagelse for å slippe frykten de bærer på i etterkant av operasjonen (Mert, Argon & Aslan., 2012). Dette er i tråd med funn fra egen studie der flere opplever svært mangelfull oppfølging og ivaretagelse i tiden de er på sykehus og i etterkant.

I en studie ved Haukeland universitetssykehus har man undersøkt hvordan eldre kvinner som har gjennomgått hjerteinfarkt opplevde ulike salutogene faktorer i forhold til livskvalitet (Norekvål et al., 2009). Studien viste at opplevelse av sammenheng (sense of coherence, SOC) hadde stor betydning - jo større opplevelse av sammenheng, desto bedre var opplevelsen av livskvalitet. Dette viser at helsefremmende faktorer som salutogenese, har betydning for at disse pasientene skulle kunne mestre sin hverdag med sykdom også etter sykehusopphold. Dette kan knyttes til egen studie både fordi hjerteinfarkt i likhet med hjertestans kan oppleves som traumatisk og fordi det i de aller fleste tilfeller vil medføre nye utfordringer i hverdagen etter at man kommer hjem. Salutogenese vil bli nærmere omtalt under kapittel 2.7 om mestring. Avvik i studien kan være alder med tanke på at deltakerne i denne studien er yngre enn studien fra Haukeland. Studien får likevel frem betydningen av mestring for å oppnå livskvalitet og ble derfor vist til i denne studien.

I dette masterprosjektet er fokuset helsefremming i form av behov for oppfølging og informasjon for å kunne mestre hverdagen. De overnevnte studier underbygger at behovet for pasienttilpasset oppfølging i tiden etter sykehusopphold er viktig og nødvendig. Videre kommer det frem at mestring kan være nødvendig for å oppnå god livskvalitet og at tilpasset informasjon er viktig for å føle seg ivare tatt og tilknytning til hjemreise. Studiene er likevel litt på siden av forskningsspørsmålene i denne studien og viser derfor at det kan være behov for å undersøke dette nærmere hos personer som har overlevd hjertestans og fått operert inn ICD, for å finne ut hvilke faktisk behov de har for oppfølging og informasjon. I dette masterprosjektet vil informantenes erfaringer og opplevelser kunne gi økt kunnskap om hva de hadde behov for på sykehus og hva de vil ha behov for i

fremtiden. Deres erfaringer er essensielle med tanke på videreutvikling av tilbud, individuelt tilpasset oppfølging og med tanke på hvordan man best mulig kan bidra til at denne gruppen har god livskvalitet og mestrer sin hverdag.

2.2 Helsebegrepet

Helse er helhet (Fuggeli & Ingstad, 2009). Helse defineres også som en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller fysisk svekkelse (WHO, 1986). Flere har påpekt at denne definisjonen egentlig tar for seg begrepet lykke mer enn det definerer helse, noe som er en av årsakene til hvorfor definisjonen ikke er egnet for denne studien (Hofgaard, 2010). For å oppnå en tilstand av komplett fysisk, mentalt og sosialt velvære, slik som WHO definerer, må den enkelte være i stand til å identifisere og realisere nødvendige tiltak for å tilfredsstille behov, oppnå forandring eller oppnå mestring (Gammersvik & Larsen, 2012). Derfor synes denne definisjonen å ha vært uoppnåelig, noe som har medført en endring og en utvikling av helsebegrepet. Helse sees nå på som en prosess hvor endring og tilpassing er sentralt. (Tveiten, 2008). Den enkelte og det offentlige samhandler, og ansvar skal fordeles. I denne studien fokuseres det på å ha et godt liv med sykdom og på hvordan ansvaret skal og bør fordeles mellom den enkelte og helsevesenet, noe som er i tråd med Tveiten (2008) som er opptatt av omfordeling av makt og samhandling mellom bruker og helsevesen. Det normale livet består av motgang, ubehag og plager, men dette er noe du selv kan bli bedre til å mestre (Hofgaard, 2010). Det er viktig å ha fokus på hvordan samfunnet generelt, og helsevesenet spesielt, organiseres, for å gjøre folk i stand til å møte livets helt normale utfordringer og tilstander. Dette er i tråd med målet for denne studien som er å vinne kunnskap om hvilke tiltak som bør iverksettes for at personer som har overlevd hjertestans og implantert ICD skal få dekket sine behov for oppfølging. Dersom behovene samsvarer med tilbudene vil denne gruppen kanskje være bedre rustet til å møte livets utfordringer?

Helsefremming ligger under begrepet folkehelse hvor det nå skilles mellom gammel og ny folkehelse (Tveiten, 2008). Den gamle folkehelsen har tradisjonelt sett handlet om å forebygge sykdom, men den nye folkehelsen vektlegger ulike tilnærminger med hensyn til hva som påvirker og bestemmer folks helse, og hvordan livsstil og levevilkår påvirker helsen. Den nye folkehelsen anerkjenner behovet for å mobilisere ressurser og skape

helsefremmende omgivelser. Det er med andre ord fokus på ressurser, helhetstenkning, helsefremming og salutogenese tenkning som er i tråd med studien der helsefremmende arbeid, empowerment og mestring er sentrale begreper.

Helsefremmende arbeid innebærer at den enkelte og/eller samfunnet har kontroll over faktorer som påvirker helse og en sunn livsstil (Tveiten, 2008). I denne studien fokuseres det på den nye folkehelsen der behovet for helsefremmende omgivelser anerkjennes.

Helsefremmende arbeid handler om hvordan man tilrettelegger for at den enkelte skal oppleve større kontroll over eget liv og egen helse, og har derfor fokus på empowerment og bygging av kapasitet hos den enkelte og i lokalsamfunn (Gammersvik & Larsen, 2012). Et eksempel på helsefremmende arbeid er nettopp pasienter som har overlevd hjertestans og implantert ICD. Det er umulig og forebygge for de som allerede er syke, men man kan likevel velge å jobbe på en helsefremmende måte i samhandling med pasienten ved å styrke pasienten gjennom brukermedvirkning og individuelt tilpasset oppfølging, slik at de har den beste forutsetningen for å komme hjem og mestre hverdagen og ha god livskvalitet med alvorlig sykdom. Dette er motvekten til en tradisjonell profesjonell stil der ekspertene vet best. Den første internasjonale konferansen om helsefremmende arbeid fant sted i Ottawa i Canada i 1986 (WHO, 1986). Ottawa-charteret er fremdeles et førende dokument. Her defineres helsefremmende arbeid som en prosess som har til hensikt at man blir i stand til å ta økt kontroll over og forbedre sin helse. Videre menes det at helsefremmende arbeid er den prosessen som gjør den enkelte og samfunnet i stand til å bedre og bevare sin helse. Denne definisjonen vil være sentral i studien fordi fokuset i studien er å undersøke hva som trengs for å styrke den enkelte og samfunnet hver for seg slik at de sammen kan styrke hverandre og bidra til at hver enkelt har god helse og får oppfølging etter behov. Det ble i Ottawa-charteret utviklet fem strategier innenfor helsefremmende arbeid (Gammersvik & Larsen, 2012). Disse går ut på å utvikle en helsefremmende politikk, å utvikle personlige ferdigheter, å skape et støttende miljø, å styrke handling i lokalsamfunnet og reorientere helsetjenestene. Utvikling av helsefremmende politikk vil sikre ansvar ved at det blir tatt helsefremmende avgjørelser i alle sektorer, også innenfor hjerte- og kar sykdom. Videre skal strategiene bidra til å støtte personlig og sosial utvikling gjennom informasjon og helseopplysninger. Dette må skje samtidig som man ivaretar faktorer som kulturelle verdier, sosiale normer, fysiske omgivelser og den politiske og økonomiske strukturen. Intensjonen var å styrke sosiale nettverk, bygge sosial kapital og å jobbe mot et helsesystem som bidrar til bedre folkehelse

generelt. Dette kan knyttes til studien fordi støttende miljø i lokalsamfunn, utvikling av personlige ferdigheter og helsefremming er i fokus for informantene i studien og for studiens mål og forskningsspørsmål. Forskningsspørsmålene tar for seg betydningen av informasjon og ivaretagelse fra helsetjenesten gjennom brukermedvirkning og tilrettelagt oppfølging.

2.3 Empowerment

Empowerment defineres på flere ulike måter og blir i litteraturen beskrevet både som en prosess og som et resultat (Tveiten, 2008). I denne studien står empowerment som prosess sentralt. Det er vanskelig å oversette empowerment-begrepet til norsk, men det betyr i følge Kunnskapsforlagets oversettelse å bemyndige (Tveiten, 2008). Andre ord som brukes er brukermedvirkning, styrking og omfordeling av makt. I denne studien vil det ikke bli oversatt og empowerment blir brukt slik som det er.

Det er mange ulike tilnæringer til empowerment, men noen fellestrekk er særlig viktige (Askheim, 2012). Alle tilnæringer til empowerment deler et positivt syn på mennesket som et aktivt og handlende individ, og som vil og kan sitt eget beste dersom forholdene legges til rette for det. Dette kan sees i sammenheng med denne studien der informantene også er opptatt av å kunne sitt beste dersom det samarbeides for å legge til rette for dem. Et annet fellestrekk er at empowerment har en emosjonell dimensjon, altså de følelsene man har når man deltar i ulike sosiale sammenhenger. Når man opplever å komme til sin rett føler man stolthet, entusiasme, handlekraft og selvtillit. Sosiale sammenhenger kan imidlertid også tømme mennesker for energi og gi følelse av motløshet. Dette kan gi dårlig selvfølelse. Den emosjonelle dimensjonen er også knyttet til hvordan samfunnet ser på oss mennesker. Det er for eksempel mer tabubelagt i Norge å ha et rusproblem eller en psykisk lidelse, enn det er å brette et bein eller ha en hjertesykdom. Empowermenttenkningen kan derfor spille en rolle for å gjøre mennesker i stand til å ta ansvar og kontroll over eget liv, og dermed skille det som gir dem en dårlig følelse og det som gir dem en god følelse gjennom å bemyndige pasienten slik at de opplever å mestre sitt liv. Deltakerne i denne studien blir stilt spørsmål rundt dette - om de opplever å få medvirke i egen behandling og oppfølging og hvem som har bidratt til at de er der de er i dag. Videre blir de spurt om muligheten til medvirkning og betydningen av å mestre hverdagen.

Empowerment deles inn i individ-, organisasjons- eller samfunnsnivå, men også mikro- og makronivå (Tveiten, 2008). Empowerment på individnivå handler om individets mulighet til å ta beslutninger å ha kontroll over sitt liv. Videre handler det om selvkontroll og tro på egen evne til å mestre. Dette beskriver godt tanken bak denne studien også der jeg er opptatt av å få frem hva denne pasientgruppen har behov for, for å oppleve kontroll og mestring. På samfunnsnivå handler empowerment om et samfunn der individer og organisasjoner gjennom deltakelse bruker sin kompetanse og sine ressurser for å møte behov relatert til helse, noe som også kommer frem gjennom fokuset på samhandling mellom individ og samfunn. I denne studien vil både samfunnsnivå og individnivå være sentralt. Altså at individet, organisasjoner og det offentlige må samhandle med hverandre for å møte behovene som relateres til helse, samt individets mulighet til å ta beslutninger og ha tro på egen evne til å mestre sin sykdom.

Empowerment er en prosess hvor man oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse (Tveiten, 2008). Empowermenttenkningen vektlegger omfordeling av makt, fra fagfolk til bruker, og er dermed en motsetning til paternalistisk syn på bruker. Dette innebærer at brukeren ikke er mottaker, men deltaker. Å være deltaker er en forutsetning i empowerment. Det er viktig å understreke at med omfordeling av makt menes det ikke at pasienten eller brukeren selv skal bestemme egen behandlingsform eller ta faglige valg som krever en viss type kunnskap på sykehuset eller i tiden etterpå, men at pasienten har rett til å medvirke, rett til informasjon og rett til å bli hørt (Tveiten, 2008).

I en rehabiliteringskontekst sidestilles ofte empowerment-begrepet med mestringsbegrepet (Askheim, 2012). I en slik sammenheng handler det om å mobilisere styrke og ressurser hos den enkelte, slik at han/hun skal kunne leve godt med sykdom, noe som henger sammen med ønsket for deltakerne i denne studien. Mestringsopplevelse er viktig for opplevelsen av kontroll over eget liv. Å klare å leve godt med sykdom kan gi mestringsopplevelse som igjen vil føre til mestring av hverdagen og dens utfordringer. Dette bidrar til at man opplever kontroll over eget liv og dermed kan få økt livskvalitet. Det skal imidlertid skje i samarbeid med fagfolk, og ved ansvar for egen helse. I denne studien er nettopp denne deltakelsen fra begge parter viktig, at fagfolk må ta ansvar for sin del og at bruker må ta ansvar for sin del. Dersom begge parter tar ansvar er sjansen for å lykkes større.

2.4 Veiledning

Veiledning kan defineres som kvalifisering, assistanse i egen læring, en form for undervisning, læringsvirksomhet, en utdanningsprosess, eller som å legge til rette for læring og utvikling eller forandring (Tveiten, 2010). Veiledning er en istandsettingsprosess, noe som fører til at man kan ta økt kontroll over faktorer som påvirker eget liv og helse, som ligger innenfor empowerment ideologien og som samsvarer godt med studiens funn der informanter som fikk veiledning opplevde økt kontroll over egen helse. Veiledning har til hensikt at fokuspersonens mestringskompetanse styrkes. Veiledning er sentralt for studien med tanke på informantenes oppfølging i tiden på sykehus, men også i etterkant. Optimal veiledning og støtte kan bidra til at de styrkes og opplever å mestre livet sitt i større grad enn de ville dersom de ikke opplevde god veiledning i tiden på sykehus. I veiledning deles også ansvaret mellom fokusperson og den som veileder (Tveiten, 2010). Den som veileder (helsevesenet, helsepersonell) har ansvar for å legge til rette for en istandsettingsprosess, men fokuspersonen (informanten) selv har ansvar for å gå videre med det han eller hun er i stand til, for eksempel endring av tankemønster eller handling. I denne studien er pedagogisk veiledning sentralt, der det fokuseres på læring, vekst, mestring og utvikling i eget liv, noe som er i tråd med hva informantene i denne studien også står overfor når de blir skrevet ut fra sykehus og må stå på egne bein. Å styrke mestringskompetanse betyr at personen har muligheter, men at den kan styrkes ved hjelp av en veileder gjennom blant annet bevisstgjøring og fokusering. Dette kan igjen bety at økt kompetanse virker helsebringende for fokuspersonen, og dermed fører til bedret livskvalitet og helse. Informantene snakker om at informasjon og veiledning hadde stor betydning for hvordan hverdagens utfordringer påvirker deres helse.

2.5 Kommunikasjon

Begrepet kommunikasjon stammer fra latin (*communicare*) og betyr «å gjøre felles». Det kan bety og melde, å meddele eller å underrette, og det er en betegnelse på utveksling eller overføring av informasjon mellom personer. (Samovar, et. al. 2009). En definisjon omtaler kommunikasjon som den prosessen som omfatter utveksling av informasjon gjennom sunn fornuft (Jarlbro, 2011). Dette er i tråd med studien og informantenes behov som konsentreres rundt informasjon og mangel på kommunikasjon i tiden på sykehus i forhold til oppfølging etter at de kom hjem. Kommunikasjon er vanligvis en toveisprosess, og det finnes flere måter å kommunisere på - i denne studien fokuseres det på verbal

kommunikasjon. Verbal kommunikasjon er det skrevne og det muntlige ordet. I toveiskommunikasjon, som blir benyttet i studien, er det vanlig å overføre et budskap. Det er ofte personlig, det kommer mye informasjon og det er mulig og gi raske tilbakemeldinger mellom partene.

Non- verbal kommunikasjon, for eksempel følelser, kan i tilfeller formidles sterkere gjennom kroppsspråk enn gjennom ord (Samovar. Porter. McDaniel, 2009). Det ble også benyttet noe non-verbal kommunikasjon i studien gjennom paraspråk, som kan være tempo, pauser, toneleie, volum og trykk. I tillegg ble tidsbruk, i form av punktlighet, ventetid og samtaleid lagt merke til. Det ble forsøkt ikke å ha fokus på kroppsspråk og utseende fordi noen samtaler foregikk som telefonintervju og det var et ønske om at samtlige informanter skulle ha mest mulig likt utgangspunkt. På denne måten ble alle informantene vurdert og tolket på samme grunnlag gjennom det verbale og gjennom annet paraspråk enn kroppsspråket.

Når man skal formulere et budskap, må man ta hensyn til hvem som er mottaker av budskapet (Jarlbro, 2011). Alle mennesker befinner seg på ulike stadier i livet til ulikt tidspunkt. Dette er viktig å ta med seg i forhold til informantene i denne studien og deres opplevelse av informasjon, men også med tanke på Samhandlingsreformen og deres fokus på retten til individuell behandling. Kommunikasjon kan kanskje være en viktig nøkkel her. Måten man kommuniserer på kan kanskje være vel så viktig for at pasienten oppfatter budskapet som individuelt, som selve informasjonen i seg selv.

2.6 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet blir brukt av ulike faggrupper innen psykologi, filosofi, medisin og sykepleie (Knutstad & Kamp Nielsen, 2005). Helse- og omsorgs Departementet viser livskvalitet som et overordnet begrep. De definerer livskvalitet som en persons egen opplevelse av positive og negative sider ved livet i sin alminnelighet. Det kan ses på som en syntese av positive og negative opplevelser, ubehag, glede og nedstemthet, og av vonde og gode følelser (NOU 1999:2, 1999). Dette sier noe om hvor sammensatt begrepet livskvalitet er. Denne studien er derfor betydningsfull fordi intervjuene vil vise hva som har betydning for denne pasientgruppen og hva som kan gi dem god livskvalitet.

For å ha livskvalitet må vi være tilfreds med tilværelsen gjennom hele livet og ikke bare noen ganger (Knutstad & Kamp Nielsen, 2006). Dette kan være problematisk, fordi det er vanskelig og hele tiden tenke på hvor godt man har det. Det bør bety at de gangene man tenker over om man er tilfreds, bør svaret alltid være ja. Videre blir det skrevet i Knutstad & Kamp Nielsen (2006) at livskvalitet ikke skal knyttes til samfunn, men til enkeltindivider, noe som er i tråd med det forsker ønsker å fokusere på i denne studien, nettopp hva som er viktig for hver enkelt. Livskvalitet bør tilknyttes helhetlige opplevelser. Livskvalitet bør bety og ha det godt, og det bør knyttes til verdier og ikke bare fravær av negative opplevelser. En annen definisjon av livskvalitet, er en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktig for en. Faktorer som sykdom og smerte vil kunne ha innvirkning på en persons livskvalitet, men det kan føre til både nedsatt og til økt livskvalitet. Dette er sentralt i denne masteroppgaven, nettopp at livskvaliteten skal påvirkes i positiv grad og dermed føre til bedret helse.

2.7 Mestring

Antonovsky (2005) har utviklet en modell med fokus på salutogenese for å fremme helse. Modellen kalles Sence of coherence (SOC). Med SOC menes opplevelse av sammenheng, at situasjonen oppleves som forståelig, håndterbar og meningsfull. I SOC modellen vil all bevegelse mot helse sees på som helsefremmende uansett hvor man befinner seg. Tidligere studier viser at dette er en helsefremmende ressurs som bør praktiseres og brukes aktivt (Eriksson & Lindstrøm, 2006). Mestring defineres som en strategi av Lazarus og hans medarbeidere (Gammersvik & Larsen, 2012). Lazarus fokuserer på hvordan en person håndterer en utfordring og ikke hva personen forventer. Dersom en syk person opplever hjelpeløshet, må helsetjenesten hjelpe denne personen med å etablere en positiv responsforventning, altså mestring. I forhold til egen studie er dette av relevans fordi undersøkelsen går ut på å finne ut hvilke behov personer som har overlevd hjertestans har og ikke minst hva som skal til for at behovene samsvarer med de tilbudene de får.

Salutogenese identifiserer personlige og kollektive mestringsressurser som kan fremme personers evne til å mestre (Lerdal & Fagermoen, 2011). Antonovsky (2005) formulerte en definisjon for mestringsressurs som «enhver karakteristikk av personen, gruppen eller omgivelsene som kan fremme effektiv mestring av spenning». Mestringsressurser kan være kultur, sosial støtte, verdier, mestringsstrategier eller kunnskap. Et eksempel kan

være mestring av sosial støtte - for å gjøre personer i stand til å mobilisere og benytte seg av de ressursene som er tilgjengelige i omgivelsene, må personen oppleve å mestre situasjonen først. Når man opplever at det er samsvar mellom de ulike mestringsressursene og de forventningene og krav som kommer, møter man passende utfordringer. Dette er også helt i tråd med målet for denne undersøkelsen der fokuset er å finne ut hvilke utfordringer denne gruppen har og hva det er de har behov for. Et slikt samsvar mellom ressurser og forventninger vil styrke personens SOC, og personen beveger seg mot en høyere grad av mestring, helse og velvære (Antonovsky, 2005).

I følge Travelbee (1996) er det ingen mening i sykdom. Det kan være komplisert å skulle hjelpe en pasient til å finne mening i noe som oppleves som meningsløst (jf. Travelbee, 1996). Det er derfor ikke alltid lett å mestre utfordringene. Med kronisk hjertesykdom som eksempel, er utfordringene mange, nye og ukjente. Møtet med disse kan gjøre at man føler seg utilstrekkelig, noe som påvirker evnen til å mestre i negativ grad. Fra forskning i Lerdal & Fagermoens bok anbefales det at helsetjenesten benytter ulike tilnærminger til personer som har fått kronisk sykdom, for å øke deres mestringsopplevelse:

- å støtte pasientens tidligere og nåværende erfaringer med å håndtere situasjoner på en god måte.

- å be pasientene om å legge merke til hvordan de selv mestrer utfordringer og hvordan andre mestrer utfordringer, selv om det kan innebære at de må endre eller eventuelt utvide sitt sosiale nettverk.

- å gi positiv tilbakemelding på pasientens innsats og oppmuntre venner og familie til det samme.

- å støtte pasienten når ny helseatferd må innlæres. Det gjøres ved å bekrefte og forklare at de ulike følelsene som kommer er vanlig. Det er også viktig og gi informasjon og forklaringer underveis.

Dette samsvarer godt med det informantene beskriver som behov og ønsker for fremtidig oppfølging, men som er mangelfullt i dag. Dersom flere opplever at helsetjenesten bruker disse tilnærmingene vil dette bidra til økt mestring hos en større gruppe, noe som kanskje kan føre til at disse i større grad kan bidra samfunnsmessig enn det de får til i dag fordi de ikke mestrer hverdagen i like stor grad som ønskelig.

Utvikling av mestring er bare mulig når man opplever at man styrer og kontrollerer noe (Gammersvik & Larsen, 2012). For personer som er innlagt på sykehus, eller som på annen måte er i kontakt med helsetjenesten kan dette være en stor utfordring. Brukermedvirkning, sosial støtte og forutsigbarhet er sentrale elementer som for de fleste mennesker vil påvirke deres opplevelse av å styre eller kontrollere en situasjon. Dette er også i tråd med funn i denne studien som videre behov for brukermedvirkning og forutsigbarhet i forhold til å være bedre forberedt på hva som kan vente dem etter at de har kommet hjem fra sykehuset og skal begynne en hverdag med alvorlig sykdom.

2.8 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er et noe abstrakt begrep som beskriver et fenomen (Myhra, 2012). I dette tilfellet innebærer brukermedvirkning at personer skal ha påvirkning og medbestemmelse på ting som berører deres helse. Hvis man deler opp ordet i to, vil bruker betegne hvem og medvirkning betegne hva. Man kan også si bruker med virkning og her ligger det noe mer aktivt ved at noen skal ha en virkning og effekt. Flere informanter i studien ønsker å delta og ha en virkning på den oppfølging de har behov for og særlig i tiden på sykehus i forhold til egen behandling. I offentlige dokumenter defineres brukermedvirkning som at de som berøres av en beslutning eller som er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av helsetilbudet (Viflat & Hopen, 2013). Begrepet blir også definert som at brukeren, enten det er på individnivå eller på systemnivå, er med på å utforme tilbudet sammen med fagfolk, noe informantene også snakker om som et behov de ikke fikk dekket, men som de ønsker skal forbedres i forhold til andre som havner i deres situasjon. Brukermedvirkning er en verdi og i dag også et krav i den norske helsetjenesten, spesielt gjennom samhandlingsreformen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Her sies det at dersom man skal få til samhandling, må helsetjenesten møte pasienten med et helhetlig menneskesyn og se pasienten i en større sammenheng. Pasienten skal gjennom samhandlingsreformen gå fra og være passivt mottakende til å være aktivt medvirkende og etterspørrende. Med brukermedvirkning menes altså at pasienten er med på å utforme sitt tilbud sammen med fagfolk. Brukermedvirkning er som sagt en lovfestet rettighet, og helsetjenesten kan derfor ikke velge bort dette. Gjennom innflytelse på utformingen av tjenestene han/hun er berørt av, blir pasienten aktiv i forhold til eget liv og helse.

For at brukermedvirkning skal fungere i praksis, må pasienten gis mulighet til å definere sine behov, velge mellom ulike former for hjelp, og avgjøre hva som er det beste for seg i sin rehabilitering (Gammersvik & Larsen, 2012). Dette beskrives og tolkes som mangelfullt for de fleste informantene i studien og det er behov for å være med på avgjørelser som omhandler egen oppfølging og eventuelt rehabilitering i større grad enn de opplever i dag. Dette representerer et brukerperspektiv som samsvarer med et helsefremmende perspektiv, der helsetjenesten ser brukeren som den fremste ekspert på sitt liv og sine behov, jf Arne Garborg (Viflat & Hopen, 2013)

«En syk mann vet mangt som den sunne ikke aner».

Utsagnet bidrar til å styrke betydningen av brukermedvirkning. Medisinsk kunnskap er egnet for å forklare og håndtere sykdommen som diagnose, og mindre for å forstå og håndtere livet med sykdommen (Viflat & Hopen, 2013). For en person som blir kronisk syk, er det livet med sykdommen som må tillæres for å kunne mestre livet og hverdagen, og ikke diagnosen eller behandlingen av selve sykdommen.

3 METODE

I dette kapittelet blir det gjort rede for søkehistorikk, forskningsdesign, vitenskapsteori, forforståelse, valg av metode, valg av intervjupersoner, gjennomføring av intervju, transkribering og analyse, samt belysning av etiske aspekter vedrørende studien.

3.1 Forskningsdesign og søkehistorikk

Forskningsdesign omfatter å planlegge undersøkelsens prosedyrer og teknikker (Kvale, 2009). Det innebærer både valg av tema, metode for datainnsamling og analyse av materiale. I denne studien ble det først utarbeidet en plan for undersøkelsen. Studien ble designet ut fra krav for gjennomføring der etterprøvnbarhet og etiske aspekter ble ivaretatt. For å komme frem til problemstillingen og en hensiktsmessig metode, ble det rettet fokus mot hva undersøkelsen skulle omhandle. Det ble formulert tre forskningsspørsmål som i best mulig grad kunne besvare hensikten og formålet med studien. Deretter ble det utviklet en intervjuguide som i best mulig grad skulle besvare forskningsspørsmålene (Vedlegg 3). Det ble planlagt gjennomføring av seks intervjuer inkludert et pilotintervju. Hvert intervju ble gjennomført med en utviklet intervjuguide som i størst mulig grad ville besvare hvert forskningsspørsmål. Alle intervjuer ble tatt opp på lydbånd. På den måten kunne alle intervjuene transkriberes ordrett på vedkommendes dialekt. Transkripsjonen ga i overkant av 40 sider. Videre i prosessen ble intervjuene kategorisert etter forskningsspørsmål og temaer i tillegg til at intervjuene nå ble gjenstand for grundigere kvalitative fortolkninger. Gjennom hele prosessen ble det forsøkt å gjennomgå validitets- og reliabilitetskontroller. Siste ledd i arbeidsprosessen er drøftingen der egne funn diskuteres opp mot tidligere forskning og teori.

Den teoretiske referanserammen ble anskaffet ved å foreta flere litteratursøk over empiriske studier på medisinske og helsefaglige databaser. Det ble funnet forskning som bidro til å belyse temaet. Mye forskning handlet om medisinske og tekniske aspekter, som operasjoner og videreutvikling av ICD, mens annen forskning gikk mer i dybden og fokuserte på pasientenes livskvalitet og mestringsopplevelser. Innenfor livskvalitet, opplevelser og mestring var det færre treff enn det var på det rent medisinske området. Eksempelvis ga kombinasjonen «Survivors of cardiac arrest and life experience» ga 49 treff på fullartikler i Pubmed. Av disse ble 40 abstrakter lest, og det ble plukket ut fem

artikler som kunne være interessante for studien. Et annet søk i Pubmed på «Implantable cardioverter defibrillator and coping and quality of life» ga 66 treff, hvorav syv ble lest og fire benyttet. Søk i Proquest på kombinasjonen «Coping and Implantable cardioverter defibrillator» ga 160 treff. Det ble gjort ytterligere innsnevring og to artikler ble benyttet. Innsnevring av søk til «Implantable cardioverter defibrillator and coping and follow up», ga færre treff og bedre oversikt på feltet jeg var opptatt av og interessert i. På denne kombinasjonen ble 11 fullartikler lest og tre av disse ble brukt i ulik grad i studien. Ellers ble det funnet flere elektroniske artikler gjennom arbeidsprosessen og flere av disse ble brukt for å styrke funnene i denne studien eller for å belyse temaet.

Erfaringer og opplevelser gir et dypere og bredere meningsinnhold enn det umiddelbare innlysende (Thaagaard, 2003).

Jeg hadde et ønske om å gå i dybden og undersøke opplevelser og erfaringer og valgte derfor en kvalitativ tilnærming (Kvale, 2007) med semistrukturerte dybdeintervjuer.

3.2 Hermeneutikk

En hermeneutisk forståelse er i følge Kvale & Brinkmann (2010) basert på meningstolkning (Kvale & Brinkmann, 2010). Man er mer opptatt av å forstå eller å fortolke en handling. Man søker indre mening og helhetlig forståelse.

I denne studien blir det jobbet induktivt, det vil si at jeg startet med et overordnet tema med ideer om hva som kunne være interessant å undersøke, og hva som vekker nysgjerrigheten (Kvale, 2009). Jeg har innhentet kunnskap om pasienter som har overlevd hjertestans og deres erfaringer. Dette kan bidra til å gi økt kunnskap om nødvendige tiltak og mulige intervensjoner i oppfølgingsarbeidet, slik at de får bedret livskvalitet og helse.

Et hermeneutisk prinsipp er frem – og tilbake prosessen fra helhet til del og tilbake til helhet. Dette bygger på den hermeneutiske sirkel som åpner for dypere forståelse av meningen (Aadland, 2011). Den hermeneutiske sirkel kan også beskrive et forhold mellom tekst og kontekst (Jordheim, Rønning, Sandmo, Skoie, 2008). Med utgangspunkt i en uklar forståelse av tekstmaterialet som helhet fortolkes dens forskjellige deler og ut ifra disse fortolkningene settes delene på ny i relasjon til helheten. Et prinsipp består i at en meningsfortolkning slutter når man har nådd frem til en indre enhet i teksten som er uten logiske motsigelser. Et annet prinsipp sier at enhver fortolkning rommer fornyelse og

kreativitet. Fortolkningen rekker utover det umiddelbare gitte og beriker forståelsen ved å bringe frem nye differensieringer og innbyrdes relasjoner i tekstmaterialet - derved utvinnes også dens mening.

Det har hele veien i dette forskningsprosjektet vært en vekselvirkning mellom delforståelse og en mer helhetlig forståelse frem til metningspunktet ble nådd og jeg opplevde den indre enheten uten logiske motsigelser.

3.2.1 Forskers forforståelse

Forforståelse består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og den teoretiske referanserammen som man bærer med seg fra prosjektets innledning (Malterud, 2011). Mennesker møter tekster eller andre mennesker med forutinntatte holdninger og meninger (Aadland, 2011). Det er de forutsetningene man bringer med seg som avgjør om man finner mening i en tekst. Det er tre kategorier for forforståelse: Språk, begreper og teorier kan være at to personer med ulikt språk kan tolke noe på helt ulike måter.

Trosforestillinger og grunnleggende oppfatninger er en annen, eller grunnleggende antagelser om hvordan verden og menneskenaturen er. En tredje og mer sentral kategori for denne studien er erfaring, det vil si alle opplevelser fra man er født til man dør, og som bidrar til å være byggesteiner i fortolkningen (Aadland, 2011). Forforståelsen er også en induktiv prosess. I denne studien vil erfaring være sentralt fordi informantenes erfaringer og opplevelser fra eget liv er essensen for å kunne besvare forskningsspørsmålene å bidra til økt kunnskap om det temaet som er valgt.

Egne erfaringer og meninger knyttet til studiens tema vil prege forskers tolkning av det som blir sagt, nedskrevet og analysert. Fra begynnelsen av studien reflekterte jeg mye over og var bevisst betydningen av egen forforståelse.

Forforståelsen var en motivasjonsfaktor og bidro til valg av tema for studien. Forforståelse bygger på egne erfaringer både som pasient og som pårørende. Jeg har opplevd helsetjenesten på nært hold på sykehus i forbindelse med implantasjon av ICD, og i forhold til oppfølging fra fastlege og sykehus i etterkant. Pårørender erfaringen bygger på at noen i nær familie har overlevd hjertestans og operert inn ICD. Med dette som bakgrunn kan forforståelsen virke både som en styrke og som en svakhet. Forforståelsen virker som en styrke i prosessen fordi jeg har en erfaring med og kunnskap om fagterminologi, rutiner

under sykehusopphold, hjemreisesamtale og egen oppfølging i etterkant. I tillegg er det en styrke å ha erfaringsbasert kunnskap, noe som kan være nyttig i fortolkningen av tekstmaterialet og under gjennomføringen av intervjuene. Det kan være vanskelig å tolke uten å la egne erfaringer og opplevelser påvirke i for stor grad, noe som kan være en svakhet ved egen forforståelse. Det reflekteres over dette underveis i prosessen for å være bevisst egen forskerrolle. Mine veiledere har i denne sammenhengen vært viktig og spilt en stor rolle i forhold til å kunne diskutere i hvilken grad forforståelsen ser ut til å prege studien. Med hjelp til å se på tekstmaterialet/transkriberingen, bidrar det til at materialet som tolkes ut av teksten har blitt tolket og gjennomgått av flere personer. Dette minimerer risikoen for feiltolkning av tekstmaterialet og styrker studien.

3.3 Valg av metode

I kvalitativ metode skal forskeren beskrive og analysere karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved det som studeres (Malterud, 2011). Kvalitativ metode bidrar til å presentere mangfold og nyanser. Kvalitativ metode gir tilgang til informasjon om bl.a. erfaringer, opplevelser, forventninger, motiver og holdninger. I denne studien vil erfaringer, opplevelser og forventninger stå sentralt i forhold til tema og problemstilling. Forskers perspektiv og posisjon får betydning for hva slags kunnskap som kommer frem, fordi én og samme virkelighet kan beskrives ut fra ulike perspektiver. Kvalitativ metode er egnet for utforskning av samhandling og helhetsopplevelser, noe som er i samsvar med målsettingen for denne studien, der temaet er tenkt belyst bredest mulig (Johannessen, Tufte Kristoffersen, 2004). Det ble benyttet kvalitativt forskningsintervju, for å få frem et mest mulig troverdig bilde av intervjupersonens opplevelser og erfaringer etter å ha overlevd hjertestans. Det ble vektlagt at intervjuet kunne generere ny innsikt og nye spørsmål, nye svar og nye fortolkninger, noe som er i tråd med den hermeneutiske sirkelen.

3.4 Utvalg og rekruttering

Det ble benyttet et strategisk utvalg for å velge de intervjupersoner som ville kunne gi svar på forskningsspørsmålene (Malterud, 2011). Et strategisk utvalg kan skape en bredde og en dybde innenfor det aktuelle temaet for studien. Informantene ble valgt etter gitte inklusjons- og eksklusjonskriterier satt av forsker. Forsker bestemte seg tidlig for å

samarbeide med Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) (vedlegg 1). Dette sørget for raskere rekrutteringsprosess og mye tid spart i forhold til å rekruttere via for eksempel sykehus. Lederen for ICD-støttegruppen i LHL sa seg villig til å være ansvarlig for rekruttering av informanter - kvinner og menn som har overlevd hjertestans og fått operert inn ICD for minimum ett år siden, og som var i alderen 18-65 år. «Et utvalg bør ikke ha flere informanter enn hva som gjør intervjuene og undersøkelsen mulig å gjennomføre» (Thagaard, 2003). Kvale & Brinkmann (2007) mener det bør være et utvalg på fem til tolv personer for å kunne gå i dybden (Kvale & Brinkmann, 2010). I denne studien består utvalget av seks informanter, fem kvinner og en mann. Masteroppgavens omfang og tidsaspekt i tillegg til økonomi hadde betydning for hvor og når intervjuene ble gjennomført. Det ble likevel variert utvalg på landsbasis og informantene bodde svært spredt i hele landet. To potensielle deltakere, en kvinne og en mann ble ekskludert før gjennomføring av intervju fordi de falt utenfor gitte kriterier for studien. Rekrutteringsansvarlig samarbeidspartner tok kontakt med to nye personer som takket ja til å delta i studien. Alle deltakerne sendte signert samtykkeerklæring i posten i forkant av intervjuene (vedlegg 2). I tillegg til inklusjonskriteriene vil jeg påpeke at samtlige informanter var i arbeid før hjertestansen inntraff.

Inklusjonskriterier:

- Informantene har overlevd hjertestans og operert inn ICD for minimum ett år siden
- Alle informantene er medlem i LHL
- Deltakerne skal være mellom 18-65 år

Eksklusjonskriterier:

- Personer som ikke forstår eller snakker norsk
- Det ønskes ikke barn på grunn av deres sårbarhet og ikke personer over 65 år grunnet økt risiko for flere helseutfordringer og aldersrelaterte sykdommer
- Personer med redusert samtykkekompetanse

Informantene ble også tilsendt et informasjonsskriv (Vedlegg 2) sammen med samtykkeerklæringen. Dette fikk jeg hjelp til av min samarbeidspartner i LHL. Navn på informantene ble først kjent for forsker etter at de hadde samtykket til å delta i studien.

Da fikk forsker tildelt kontaktinformasjon om deltakerne fra sin samarbeidspartner slik at det kunne gjøres avtaler for gjennomføring av intervjuer.

3.5 Forberedelse og gjennomføring av intervju

I studien ble det brukt halvstrukturerte dybdeintervjuer og en veiledende intervjuguide (Vedlegg 3) med åpne spørsmål, samt noen gitte oppfølgingsspørsmål som til sammen skulle gi svar på forskningsspørsmålene. Spørsmålene ble fremstilt deskriptivt. Det ble på denne måten lagt til rette for best mulig å kunne lytte, noe som samsvarer med en hermeneutisk fremgangsmåte (Kvale, 2007).

Under planleggingen av intervjuguiden ble det gjennomført et pilotintervju, som ble inkludert i studien, fordi jeg opplevde forskningsspørsmålene som besvart. Det viste seg at informanten i pilotstudiet hadde noen utfordringer i forhold til forståelsen av spørsmålene. På bakgrunn av dette ble intervjuguiden justert og tilpasset før de resterende intervjuer ble gjennomført. Pilotintervjuet ga en indikasjon på hvordan et forskningsintervju foregikk og hvordan intervjuguiden var bygget opp i forhold til å få svar på forskningsspørsmålene. Pilotintervjuet ga i tillegg erfaring om praktiske elementer som tidsbruk, diktafonbruk, samt at det trengtes noe mer muntlig fremtoning i spørsmålene fra min side for å skape naturlig flyt i samtalen. Det ble lagt vekt på å stille spørsmål som var enkle å forstå, korte og frie for akademisk språk (Thagaard, 2003).

Informantene fikk valgmuligheter for hvor de ønsket å gjennomføre intervjuet. Intervjuene hadde ulik varighet. Det lengste intervjuet var i 61 minutter og det korteste intervjuet varte i 16 minutter. Begge intervjuer var relevante og interessante for forsker med hensyn til kvalitet og innhold i forhold til forskningsspørsmålene. Varigheten på intervjuene var altså ikke sammenlignbart med det tekstmateriale som kom ut av hvert enkelt intervju, men viste heller at alle har ulike måter og kommunisere på og noen reflekterer mer underveis enn andre. De fleste intervjuene varte fra 40-60 minutter. To intervjuer ble gjennomført hjemme hos informantene. Det opplevdes som en trygg setting for dem, noe som skapte en god atmosfære for meg og for informanten. Begge intervjuer hadde et par avbrytelser på grunn av telefoner eller andre ting som måtte ordnes, men dette gikk ikke utover intervjuet og i begge tilfeller var det enkelt og fortsette intervjuet uten særlige repetisjoner av

spørsmål. Ved avbrytelser ble lydopptaker satt på pause. Begge intervjuer ga stor mengde med tekstmaterialet og jeg opplevde at intervjuguide og forskningsspørsmålene ble besvart. Et intervju ble gjennomført på et nøytralt sted og vi avtalte møte i et offentlig bygg der vi fikk et stillerom til disposisjon. Dette var grunnet praktiske årsaker. De tre siste intervjuene ble gjennomført over telefon og jeg satt alene hjemme i alle tilfeller. Informantene var også hjemme i tidsrommet for intervjuet. Dette var et ønske fra min side for å skape en mest mulig komfortabel setting for dem, særlig fordi det foregikk over telefon.

I samtlige intervjuer benyttet jeg meg av intervjuguiden. Spørsmålene fikk en noe ulik oppbygging i forhold til hvordan samtalen utviklet seg, men alle spørsmålene opplevdes som besvart. Det ble stilt ulike oppfølgingsspørsmål til hver enkelt for å besvare forskningsspørsmålene i størst mulig grad. Noen snakket friere enn andre og hadde derfor mindre behov for oppfølgingsspørsmål. Andre hadde et større behov for oppfølgingsspørsmål for å få i gang samtalen og ikke minst for at jeg skulle få svar på de spørsmålene jeg hadde. Det praktiske ved gjennomføringen av intervjuene gikk bra og jeg opplevde at samtlige intervjuer forløp seg mer som samtaler enn som et intervju. Spørsmålene ble besvart på en god og forståelig måte, selv om det var noen setninger som opplevdes noe vanskelig å tolke i ettertid. Dette ble oppdaget gjennom transkribering av intervjuene. Etter spørsmålene var besvart og lydopptakeren var slått av ble vi i flere tilfeller sittende og snakke om andre ting rundt sykdom og helse som forsker ikke tok opp på bånd da det ofte var svært privat og ikke knyttet til studiens tema eller forskningsspørsmål. I et tilfelle spurte jeg om jeg kunne starte opptaket igjen da vi kom tilbake til tidligere temaer, noe som var i orden for informanten.

Gjennom intervjuprosessen kom det tydelig frem at alle har ulike måter og formulere seg på og at noen er mer utadvendte enn andre. Et intervju opplevdes som noe mer krevende fordi informanten svarte kort og virket tilbakeholden. Det trengtes flere oppfølgingsspørsmål og noen spørsmål kan i etterkant ha virket noe ledende fra forskers side. Dette fordi informanten ga korte svar og fordi forsker tolket at personen hadde lyst til å fortelle mer, men at vedkommende ikke visste helt hva forsker var ute etter. Totalt sett ble intervjuet informativt, relevant og interessant, men som sagt kanskje noe ledende i forhold til hvordan noen spørsmål ble stilt.

Tre intervjuer ble altså gjennomført over telefon, etter ønske fra informantene selv og grunnet praktiske årsaker som tidligere nevnt. Telefonintervjuene fikk en litt annen

dynamikk, men jeg opplevde likevel naturlig flyt og det var gode samtaler som ga meg mange erfaringer av stor betydning for å kunne besvare forskningsspørsmålene. Forskers opplevelse er at metoden for gjennomføring ikke påvirket intervjuene i negativ grad. Et telefonintervju var som sagt mer krevende, men det er vanskelig å si om dette intervjuet hadde hatt en annen dynamikk dersom intervjuet ble gjennomført ansikt til ansikt eller om dette var personavhengig, både fra min side og fra informanten sin side.

Ved innledningen til hvert intervju ble deltakerne informert om hva som skulle skje i løpet av møtet. Formålet med undersøkelsen og informasjonen i skrivet de hadde mottatt på forhånd ble repetert av meg. Dette ga dem muligheten til å trekke seg dersom de ønsket det. Men også muligheten til å trekke seg når som helst i løpet av intervjuet. Samtlige informanter ble gjort kjent med at det skulle brukes lydopptaker i forkant. Jeg introduserte meg selv noe mer utdypende enn kun navnet mitt for å sette en god atmosfære for å få en naturlig inngang til intervjuet, samt at informantene også skulle ha en følelse av hvem jeg var. Gjennomføringen av intervjuene gikk bedre enn forventet og forskningsspørsmålene opplevdes som besvart. Informantene delte mange erfaringer og opplevelser knyttet til egen helse, sykdom, sykehus og oppfølgingen etter at de kom hjem fra sykehus.

3.6 Transkribering og analyse

Transkriberinger ble foretatt i etterkant av hvert intervju. Alle intervjuer ble transkribert samme dag eller dagen etter, slik at samtalen lå friskt i minne. Dette gjorde det uproblematisk å høre og gjenskape samtalen, selv om dialekter i noen tilfeller kunne være litt vanskelige å forstå. Transkriberingen ble skrevet på dialekten eller talemåten til den som snakket, uansett hvordan personen uttalte seg. Dette gjorde at forsker fikk en bedre opplevelse av, og forståelse for hvordan ting ble sagt da materialet ble lest i etterkant. Dersom transkriberingen skulle foregått på skriftspråket bokmål, ville det, etter forskers mening kunne gi et skjevt bilde av hva som ble sagt, nettopp i forhold til lokale uttrykk eller måten noe ble sagt på. Det ble transkribert og merket F- for forsker og – I for informant. Transkriberingen ble skrevet i skriftstørrelse 10 med normal linjeavstand. Transkripsjonene ble i overkant av 40 sider. Det ble skrevet ca 27000 ord. Intervjuene ble analysert gjennom tre trinn: meningsfortetting, meningskategorisering og meningstolkning. (Kvale, 2007). Meningsfortetting medfører en forkortelse av intervjupersonens uttalelser til kortere

formuleringer. Lange setninger komprimeres til kortere, hvor den umiddelbare mening i det som er sagt gjengis med ord. Meningskategorisering innebærer at intervjuet kodes i kategorier, gjerne med bruk av farger og tabeller. Det kan gjerne settes pluss og minustegn foran meningene for å skille de positive og negative uttalelsene. Innenfor meningstolkning har jeg benyttet en hermeneutisk tilnærming gjennom frem- og tilbake prosessen. Dette består av syv prinsipper som tar for seg metningen av materialet, testing av fortolkninger, tekstens autonomi, at materialet forstås gjennom teoretisk referanseramme, gjennom tekstens kunnskap om temaet, bevisstgjøring på hvordan formuleringer av et spørsmål kan gi forventede svar og at en hver fortolkning rommer for ny forståelse.

Etter å ha transkribert alle intervjuer ble hvert individuelle intervju lest gjennom to ganger uten å notere underveis. I denne fasen ble egen tolkning lagt til side i så stor grad som jeg klarte (Malterud, 2011). Tredje gangen noterte jeg underveis i margin og hentet frem meningsbærende enheter i teksten og noterte ideer til kategorier som dukket opp underveis. Ut ifra tema og forskningsspørsmål ble meningsbærende enheter markert i alle intervjuer. Det ble videre gjort en meningsfortetting ved at intervjuene ble redusert til sentrale temaer. Disse ble fargekodet etter tema og innhold som bygget på forskningsspørsmålene.

Tekstmaterialet ble inndelt etter:

- Hvilke utfordringer opplever pasienter som har overlevd hjertestans og som har implantert ICD, på sykehuset og i tiden etterpå?
- Hvordan opplever disse pasientene at deres behov for informasjon ble ivaretatt på sykehuset?
- Hvilke behov har pasientene for oppfølging i tiden etter utskrivelse, for å mestre en ny livssituasjon?

Alle meningsbærende enheter ble markert i teksten med farger etter mulig tema og forskningsspørsmål. Dette ble gjort for å få en forståelse av de sentrale temaene i teksten. Det ble valgt ut naturlige enheter som ble plassert i en av fargekodene (vedlegg 4). Etter hvert som forståelsen økte, ble noen sitater eller enheter flyttet fra en fargekode til en annen. Under fargekodingen kom det tydelig frem hvilke temaer informantene var særlig opptatt av og hadde snakket mye om. Spørsmålet om hvilke behov informantene hadde i etterkant av sitt sykehusopphold ga en stor mengde tekstmateriale, nettopp fordi det var noe samtlige var opptatt av å få frem.

De individuelle intervjuene ble sammenslått ved at alt som hadde blitt fargekodet ble skrevet ned på nytt i samlet form spørsmål for spørsmål, eller gruppe for gruppe. På dette tidspunktet hadde jeg fått et tydelig overblikk over meningsbærende enheter i de ulike gruppene og etter flere gjennomganger av tekstmaterialet konkluderte jeg med at forskningsspørsmålene hadde blitt besvart og at materialet derfor var mettet. Jeg valgte derfor å gå videre i analyseprosessen uten å inkludere flere informanter til studien. Underveis i første notering gjorde jeg meg tanker om hvilke koder og underkategorier som kunne være aktuelle. Så langt i prosessen var dette koder som livskvalitet, mestring, oppfølging, fremtid, informasjon, hverdagslivet, utfordringer, jobb, venner, trening, frykt, angst og pårørende. Videre i prosessen ble det videreutviklet og klargjort sentrale temaer. Jeg forholdt meg til det som ble sagt av informantene samtidig som det ble fortolket ved å avdekke mulige underliggende meninger. Alle sentrale temaer og sitatene som ble trukket ut i meningsfortettingen ble nå skrevet ned på et stort ark hvor de ble plassert logisk i grupper slik at underkategoriene naturlig ble dannet. Her ble også aktuelle sitater skrevet ned i logiske grupper basert på spørsmålene fra fargekodingen. Nå var både sitater, begreper og opplevelser samlet og jeg kunne ane hvilke underkategorier som kunne egne seg å bygge videre på og deretter begynne utviklingen av hovedkategorier.

3.7 Ethiske aspekter

Prosjektet ble forespurt regional etisk komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (forskningsetiske komiteer, 2008). Prosjektet ble undersøkt og det ble gitt tilbakemelding fra REK om at det ikke var nødvendig å søke godkjenning til gjennomføring av prosjektet hos dem (vedlegg 6). Det ble søkt godkjenning hos Personvernombudet, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og prosjektet ble godkjent og klargjort for gjennomføring (vedlegg 5). Alle informantene fikk skriftlig informasjon om prosjektets hensikt og tema (vedlegg 1) og en samtykkeerklæring (vedlegg 2). Selv om jeg er bundet av taushetsplikt, er det viktig at informantene ikke oppfatter samtalen som en situasjon der helsearbeideres vanlige taushetsplikt gjelder (Forskningsetiske komiteer, 2010).

Formålet med forskningen er formidling av funn til et større publikum, men i en form hvor enkeltindivider er minst mulig gjenkjennbare.

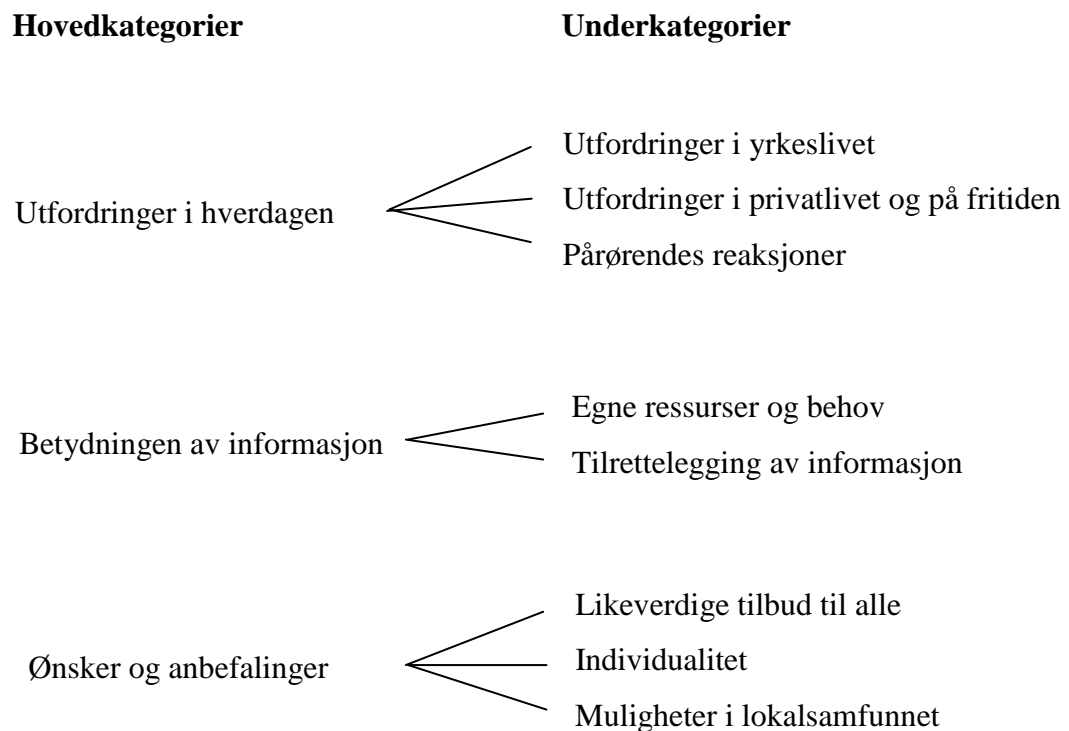
Materialet ble behandlet konfidensielt og rekrutteringsansvarlig i LHL fungerte som bindeledd mellom informantene og meg frem til informantene hadde signert samtykke til

intervjuet. Da kontaktet jeg informantene for videre informasjon og gjennomføring av intervju. Det ble benyttet halvstrukturert intervjuguide med satte temaer, men grunnet traumatiske bakgrunner var jeg forberedt på at det kunne bli tøft for noen og forsøkte derfor å gi muligheten for pause om det skulle bli for mye. Stemmebruk og aktiv lytting ble hele tiden brukt for å skape tillit og for å skape en så trygg setting som mulig for begge partene. Informasjonen i samtykkeerklæringen ble repetert og de ble påminnet muligheten for å kunne avbryte intervjuet når som helst uten og føle press. Etter hvert intervju ble tekstmaterialet transkribert ordrett og sitatene ble anonymisert ved hjelp av kodenøkler. Alle opplysningene ble behandlet uten navn og andre personidentifiserende opplysninger. Informantene ble gjenkjent av meg ved en kode som var knyttet opp til en navneliste. Navnelisten ble oppbevart separat fra kodelisten. Det er kun jeg som har hatt adgang til navnelisten. Det vil ikke være mulig å identifisere informanter i resultatene av studien når man leser masteroppgaven. Lydfiler og navneliste blir oppbevart i låsbart skap og vil bli destruert når prosjektet avsluttes. Avstand i geografi, språk og kultur er ikke tilstrekkelig til å sikre personvernet. Dialektuttrykk i sitater, informantens alder eller yrke, opplysninger om hvor prosjektet er gjennomført, og historier som forteller om en spesifikk og spesiell hendelse er eksempler på forhold som kan øke risikoen for gjenkjennelse og vil derfor i høyeste grad forsøkt å unngås (Forskningsetiske komiteer, 2010). Likevel er dette et tema knyttet til spesifikk sykdom i tillegg til at studien omfatter et lite utvalg slik at det er umulig for meg å love full anonymitet. At informanter kan gjenkjennes, trenger imidlertid ikke i seg selv å være et problem.

Under analyseprosessen ble meningsbærende enheter fra alle intervjuer slått sammen. Dette bidrar også til å anonymisere informantene i studien. Forsker vil presentere sitater fra informantene i kapittel fire i studien. Til tross for at materialet er anonymisert vil de kanskje kunne kjennes igjen av den som er sitert og av meg selv. En utfordring er muligheten for at deltakerne kan oppfatte publiseringen som krenkende, ikke fordi de blir gjenkjent som individer, men fordi det presenteres ufordelaktive funn om den gruppen som er inkludert i studien, og som de selv tilhører. Dette er noe jeg har vært bevisst gjennom hele arbeidsprosessen og vurdert underveis. Valget har likevel blitt å presentere materialet slik de selv beskrev det for å tydeliggjøre deres egne forklaringer. Forhåpentligvis opplever samtlige informanter at jeg har forstått dem korrekt og presentert deres opplevelser og erfaringer slik de var ment fra dem selv.

4 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet presenteres de empiriske resultatene. Gjennom analyseprosessen dannet det seg tre hovedkategorier og til sammen åtte underkategorier. Først kommer en oversikt over kategorier. Deretter blir alle sitater og kommentarer presentert i tabell. Sitatene er tolket og plassert i den underkategorien som best kan kobles til det som blir sagt.



Figur 4.1 Oversikt over hoved- og underkategorier

Hovedkategori	Underkategori	Meningsfulle enheter
Utfordringer i hverdagen	Utfordringer i yrkeslivet	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 4:</i> Jeg var redd og usikker da... jeg tok en dag av gangen og jeg var sykemeldt lenge for jeg var så usikker på om jeg kunne gå tilbake til den gamle jobben på grunn av arbeidssituasjonen. Dette ga meg angst og jeg var redd og usikker... Men, det som var skikkelig bra var at sykehuset etter hvert begynte å samarbeide med jobben min om tilrettelegging sånn at jeg skulle føle meg trygg på jobb. Det hjalp veldig. - <i>Informant 3:</i> Jeg måtte jo gå ned i stillingsprosent da der jeg jobber og det opplevde jeg egentlig som en... ja litt som en sorgfølelse faktisk. Det knyttet seg mye følelser til det og ikke skulle være 100 % lengre... Det ble et tomrom og det var veldig tøft. Jeg måtte virkelig ta meg selv i nakken for å komme ut av det. - <i>Informant 6:</i> I begynnelsen når jeg kom tilbake på jobb, etter en god stund da så klart, så fikk jeg komme og gå som jeg selv ville, aktiv sykemelding. Men det var for tungt fysisk arbeid i jobben min så jeg må fortsette å jobbe i halv stilling, sikkert resten av mitt arbeidsliv. Opplegget har vært enestående for meg og jeg har blitt fulgt opp veldig bra, det gir trygghet og trygghet gir god livskvalitet for meg. - <i>Informant 4:</i> Det første som måtte gjøres var jo å rydde opp i en haug av papirer slik at jeg skulle få lønnen jeg manglet. Det går ikke av seg selv i min jobb så det var mye styr. Det ga meg svettetokter og jeg fikk et støt med en gang. Jeg var sykemeldt lenge og måtte ta en dag av gangen - <i>Informant 5:</i> Jeg var tilbake på jobb etter under to måneder fordi jeg ikke orket å gå hjemme lengre. Og jeg ble med på en jobbtur tre måneder etter det igjen med overnatting. Da var jeg redd, men det gikk fint og jeg følte meg bedre etterpå fordi jeg hadde mestret noe jeg grudde meg til. - <i>Informant 1:</i> Det første som sto i fokus når jeg kom hjem var å få tilpasset arbeidssituasjonen, for jeg orket jo ikke å jobbe fulltid lengre. Jeg fikk noen nye arbeidsoppgaver og jeg fikk kortere arbeidstid. I dag jobber jeg femti prosent

		<p>for det er alt jeg orker hvis jeg skal gjøre en god jobb. Sjefen er forståelsesfull og tilpasser godt, det er positivt for meg.</p>
	<p>Utfordringer i privatlivet og fritiden</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 5:</i> Det var skummelt.. det var skummelt å skulle sove uten å være overvåket og sånn. Så det var litt skummelt, men det er vel ikke så rart etter så lang tid på sykehuset. Men det gikk jo helt greit. Det er vel skummelt for alle tenker jeg. I tillegg er det vanskelig å vite hvordan du skal ligge for det gjør jo vondt i den boksen da (ICDen). - <i>Informant 1:</i> Jeg husker jeg var redd når jeg kom hjem midt på sommeren for hvor mye jeg kunne gjøre. Kunne jeg klippe gresset? Kunne jeg støvsuge? Så det første året var preget av at jeg var veldig forsiktig med hva jeg gjorde. Jeg husker spesielt en hyttetur senere den sommeren hvor jeg gikk ned en del trapper til sjøen og hvor jeg glemte at jeg skulle gå opp igjen. Jeg ble kjempesliten, mye mer sliten enn jeg hadde anelse om. Resten av ferien gikk jeg ikke ned til vannet igjen. - <i>Informant 5:</i> Ehh det var jo litt sånn, når tør jeg å reise helt alene uten å være redd for at noe skal skje. Jeg var jo litt spent på om det skulle gå. Men det var hyggelig og jeg hadde det kjempeflott. Men den som ikke kjenner litt på dødsangsten sin og på angstsymptomer etter en hjertestans, den er ikke riktig navla (ler..) - <i>Informant 3:</i> Det som var begrensningen var jo alle medisinene jeg måtte ta som reduserer energien min veldig. Men sånn er det jo bare og jeg tror at alle som må redusere på livets aktiviteter og hverdagslige ting opplever et tomrom. Det var veldig tøft, men til slutt måtte jeg bare ta meg selv i nakken for å komme meg ut av det. - <i>Informant 2:</i> Alt følte tungt. Jeg har aldri vært en deprimert person, men jeg følte virkelig at jeg levde med håndbrekket på og det likte jeg svært dårlig. I tillegg var det veldig tøft og bli fratatt førerkortet på grunn av hjertestansen, det hemmet meg mye i hverdagen og gjorde meg veldig avhengig av andre. Jeg brukte lang tid på å bli venn med min ICD.

		<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 4:</i> Det tok jo lang tid å venne seg til at man ikke kunne gjøre alt, spille fotball og være med på alle fester. Men hvis man etter hvert føler seg trygg, så forsvinner den tryggheten rimelig fort hver gang man får et støt. Da blir du minnet på at du er alvorlig syk og det er slitsomt. <i>Det tar tid å få tryggheten tilbake og da frykter man at den skal bli borte igjen.</i> - <i>Informant 6:</i> Jeg var veldig usikker på hva jeg kunne være med på da i forhold til familie og venner, så jeg var veldig forsiktig, og spesielt det første halve året. Spesielt fysisk var jeg veldig forsiktig. Etter hvert forsto jeg at jeg selv må finne ut av hva jeg kan og ikke kan, og nå går jeg også lange turer, men jeg har mindre i sekken og vi tar oftere pauser. Det er godt at andre tilpasser seg deg.
	<p>Pårørendes reaksjoner</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 2:</i> Hver gang jeg gikk ut i skogen uten mobiltelefon så var de jo livredde. Overbeskyttelses instinkt. Nå når tiden har gått og de stoler på at jeg er trygg og har det bra, slapper de mer av også når jeg er ute. - <i>Informant 2:</i> De som var der når jeg fikk hjertestans fikk jo veldig redsel, det skjedde jo nær familie og venner. Jeg er veldig nær dem alle og de brukte nok hvertfall et år på å slippe tak i det de så og det som skjedde. - <i>Informant 2:</i> En mor er en mor og bekymrer seg bestandig, så det er veldig viktig at pårørende får tilbud om kurs og opplæring, for de har jo et annet utgangspunkt en oss. - <i>Informant 6:</i> Hun var veldig redd for meg da. Spesielt mamma da, for hun mistet jo mannen sin av det samme da så hun har utryggheten enda da, så hvis jeg skal på noe som krever litt fysisk anstrengelse, må jeg ringe henne rett etterpå. En mor er en mor bestandig (Ler). - <i>Informant 6:</i> det er så viktig at de pårørende blir tatt vare på i like stor grad som oss av helsevesenet. De har også behov - <i>Informant 5:</i> Det var tøft for meg å skulle være mamma etterpå. Men enda tøffere var det for sønnen min som var ganske

		<p>liten da som ble så redd for å skade meg så han ville ikke opp på fanget eller kose og satt mye og tittet på meg med bekymret blick. Han var jo redd. Det var vondt og jeg tenkte at jeg hadde ødelagt han. Men som andre, trengte han også tid til å venne seg til en syk mamma og at jeg fortsatt tålte kos og lek og at han ikke kunne skade meg.</p> <p>- <i>Informant 1:</i> Jeg følte at jeg mestret ting bra etter hvert, men det var verre for mannen min. Han fikk en kraftig reaksjon og synes ting var veldig vanskelig, og det skjønner jeg jo godt. Jeg ville ikke utlevere han heller, så da følte jeg at jeg måtte takle mine utfordringer og hans. Pårørende kjenner jo ikke på kroppen min hvordan jeg har det, så det er nok lettere for oss. Men venner og familie har hjulpet masse og fortalt at de selv synes det var utrolig tøft og noen ganger vanskelig å forholde seg til.</p>
<p>Oppsummering av utfordringer i hverdagen:</p> <p>De fleste informantene opplevde at de til tider mestret hverdagen dårlig etter utskrivelse fra sykehuset. De strevde med angst, frykt og redusert livskvalitet innenfor ulike områder som utfordringer på jobb, fysisk aktivitet og hverdagsaktiviteter. De opplevde at det var mye som måtte tilpasses og tilrettelegges dem, noe opplevdes positivt og noe opplevdes som et nederlag ved at andre må ta hensyn til deres reduserte helse. Det første året opplevdes som det tøffeste for flesteparten av informantene, spesielt det første halve året. Det var små ting i deres hverdag som hadde stor betydning for dem og som måtte læres på nytt. Dersom de mestret hverdagslige utfordringer, opplevdes livskvaliteten deres som bedre. De områdene som opplevdes som utfordrende og tøft, påvirket dermed livskvaliteten i negativ grad. Når det gjelder de pårørende hadde alle informantene erfaringer og de opplevde selv at pårørende ofte ble glemt og at deres livskvalitet ikke ble tatt hensyn til i så stor grad som det burde. De pårørende var bekymret for sine syke og de hadde også behov og utfordringer som de har behov for å mestre slik at også de kan få god livskvalitet. Ettersom informantene er intervjuet en tid etter utskrivelse kunne alle fortelle meg at de i dag mestret livet i ulik grad og at de opplevde å ha god livskvalitet i store deler av hverdagslivet.</p>		
Hovedkategori	Underkategori	Meningsfulle enheter

<p>Betydningen av informasjon</p>	<p>Egne ressurser og behov</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 1:</i> De spurte egentlig aldri etter behovene mine. Det var ingen som spurte meg om å være deltakende i en samtale eller som spurte hva jeg følte eller hva jeg ønsket. - <i>Informant 5:</i> Jeg vet at de spør om det går bra og sånn, men mange sier nok bare, ja, det går bra, i stedet for å si hva de egentlig føler og mener. Som hva mener du med om det går bra? Mener du fysisk? Mener du mentalt? Mener du medisinbruken? De stiller ikke nok spørsmål og hvertfall ikke gode nok spørsmål. Jeg føler jo at jeg fikk medvirke, men jeg er en person som spør og setter krav og det skal jo egentlig ikke ha noe å si... At du må være en spesiell mennesketype for å få medvirke. Hvis man er usikker da så får man ikke medvirke noe fordi man ikke er en frempå type, det blir helt feil... - <i>Informant 3:</i> Jeg opplevde å bli ivaretatt og de spurte etter mine behov. Derfor var det ikke så mye jeg lurte på, hverken på, sykehuset eller etter at jeg kom hjem. - <i>Informant 2:</i> Jeg hadde mange spørsmål og flere behov som jeg ikke fikk dekket. Dersom behovet for informasjon hadde blitt dekket, hadde jeg følt meg mye tryggere og klar for å komme meg hjem, i stedet ble jeg redd og usikker på livet utenfor sykehuset. - <i>Informant 2:</i> Jeg har hatt behov for å utveksle erfaringer, både å dele mine erfaringer med andre i samme situasjon, for å være til hjelp, men minst like mye for å få råd og veiledning av andre. - <i>Informant 1:</i> Jeg hadde behov for å snakke med noen før jeg reiste hjem for å få svar på alle spørsmålene mine. Kanskje burde jeg mast meg til det, men jeg hadde rett og slett ikke ork og forventet vel egentlig at sykehuspersonellet skulle forberede meg bedre. - <i>Informant 4:</i> Jeg lurte jo veldig på hva jeg kunne og ikke kunne gjøre og hadde behov for å få noen svar som jeg aldri fikk. Jeg mener at jeg kunne vært en helt annen person dersom jeg hadde blitt bedre informert og at de hadde spurt om mine ønsker. Da hadde jeg kanskje ikke vært så deprimert og langt nede så lenge.
--	--------------------------------	--

		<p>Informasjon er alt.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 6:</i> Det var diskutert noe om min mulighet for å medvirke. Jeg hadde ikke ressursene eller orket til det da og likte egentlig at de tok avgjørelser på mine vegne. Når det gjaldt medisiner og slikt var det jo ikke noe alternativ for meg å medvirke uansett så det var jo greit nok.
	<p>Tilrettelegging av informasjon</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 2:</i> Jeg husker ingenting. Jeg husker ikke at jeg falt om eller at jeg våknet. Alt er borte og det synes jeg er veldig veldig trist. Ehh... dette gjorde meg også likegyldig til all informasjon jeg fikk, for jeg husket jo aldri hva de hadde sagt til meg. Jeg fikk en skriftlig brosjyre med informasjon til å ta med hjem, men den var så teknisk at den ga meg egentlig ingen svar... - <i>Informant 4:</i> Alt var usikkert og de visste ikke så mye så jeg fikk ikke mye informasjon. Jeg følte meg veldig alene da. Jeg følte at de gjorde det de kunne, men de visste ingenting den gangen, det var jo ganske nytt da jeg skulle operere. - <i>Informant 5:</i> Kanskje jeg fikk god nok informasjon på sykehuset, men jeg var forvirret og husker jo ikke hva jeg ble fortalt. Jeg tror jeg fikk informasjon, men når jeg ikke har fått med meg svarene hjelper det så lite... - <i>Informant 1:</i> Min terskel for å kontakte sykehuset er kjempehøy. Jeg måtte vært døden nær hvis jeg skulle ringt dit. Man føler seg som regel dum. Jeg har ringt en gang på fem år og det var fordi jeg var redd fordi jeg hadde smerter i brystet. Så jeg føler ikke at jeg har noen konkrete å stille spørsmålene mine til. - <i>Informant 3:</i> Jeg var ganske hurtig kalt inn til den første kontrollen og da hadde jeg notert meg alle spørsmålene jeg hadde. Jeg fikk svar på det jeg lurte på og det følte godt at de hørte på meg. - <i>Informant 5:</i> Jeg går til kontroller på sykehuset to ganger i året, men det er det eneste sånn faste. Jeg føler at den oppfølgingen er helt greit, de sjekker jo bare og det tar fem minutter og det er

		<p>som regel ikke tid til så mye mer enn det. Men det er en trygghet for de ser jo om det har vært noen episoder eller noe som er verdt å bemerke seg.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 1:</i> Jeg har jo en fastlege som jeg går til hver fjerde uke, men de gangene jeg spør han om noe som knytter seg til hjertesykdommen, så kan han liksom ikke gi meg noe fasitsvar. Det er det kanskje ikke heller, men alt som handlet om sykdommen henviste han meg til sykehuset om. Da må jeg jo vente opptil seks måneder før jeg får svar. - <i>Informant 6:</i> Jeg fikk god informasjon og gode forklaringer på alt som skulle skje og på alle spørsmål jeg hadde. Jeg fikk svarene jeg trengte når jeg trengte de. - <i>Informant 4:</i> Jeg skrev under på et papir, jeg ble en slags prøvekanin, men jeg vet fortsatt ikke hva jeg skrev under på og var vel egentlig ikke i stand til verken å signere eller lese hva det gjaldt. Jeg trodde hvertfall de skulle gjøre noe mer siden jeg måtte signere papirer osv. Den informasjonen kom helt til feil tid føler jeg. - <i>Informant 6:</i> Informasjon er absolutt veldig viktig, men vel så viktig er det jo å gi den til rett tid. Det har jeg hvertfall lært selv og det opplevde jeg ikke alltid, selv om jeg stort sett er fornøyd. - <i>Informant 2:</i> Informasjonen skal jo være til nytte og da må den tilpasses hver enkelt, både hvordan den gis og når den gis. - <i>Informant 6:</i> Jeg har samarbeidet med en sånn ICD skole på lærings- og mestrings senteret da og det har vært et bra samarbeid da. Jeg har vært med å bestemme hva som skal være med i det kurset og det har vært lærerikt for meg også. - <i>Informant 1:</i> All informasjon jeg hadde fått handlet om ICD og operasjonssåret, men ingenting handlet om selve hjertesykdommen. - <i>Informant 1:</i> Jeg opplevde vel at jeg måtte finne ut av ting mye på egenhånd da og erfare det. Det var ingen som kunne fortelle meg det, jeg måtte erfare det.
--	--	--

Oppsummering av betydningen av informasjon:

Denne hovedkategorien omhandler informantenes opplevelse av å få medvirke, betydningen av informasjon samt tilpasning og oppfølging i forhold til deres egne ressurser og behov.

Flesteparten av informantene hadde behov for å bli sett eller hørt i tiden de var på sykehus. Flesteparten opplevde ikke dette i den grad de hadde ønsket. Informantene opplevde at helsepersonellet hadde litt liten tid og de opplevde at de i svært liten grad fikk muligheten til å medvirke. De samme informantene opplevde at informasjonen ble gitt til feil tid og at det ble gitt for lite informasjon i forhold til pasientenes ståsted. Informantene fortalte at informasjon var viktig for dem, men at når den blir gitt og hvordan den blir gitt er vel så viktig for å få med seg svarene.

Det var to informanter som følte seg hørt og ivaretatt og det var de samme to informantene som opplevde informasjonen som god. Disse informantene opplevde også at oppfølgingen var bedre. Da de var på oppfølgingskontroll på sykehuset fortalte de at legen ga dem rom for å stille spørsmål og at legen tok seg tid til å besvare spørsmålene de kom med. Samtlige informanter var opptatt av informasjon og mente at dette kunne spille en rolle i forhold til det å skulle mestre hverdagen. Det var noe ulike opplevelser av dette, men også her opplevde noen av informantene at informasjonen var for dårlig og at de satt igjen med spørsmål etter at de hadde vært hos fastlege eller til kontroll på sykehuset. De som opplevde å bli fulgt opp på en måte som samsvarte med deres behov hadde lettere for å tilpasse seg hverdagen, mens de som kom hjem med ubesvarte spørsmål brukte lengre tid på å mestre hverdagslige utfordringer.

Hovedkategori	Underkategori	Meningsfulle enheter
Ønsker og anbefalinger	Likeverdige tilbud til alle	<ul style="list-style-type: none">- <i>Informant 4:</i> Jeg har meldt meg som likemann og jeg har snakket med flere som har havnet i samme situasjon som meg. De jeg har snakket med har senere fortalt meg at de har fått bedre livskvalitet etter å ha fått noen å snakke med og det synes jeg er veldig bra. Det gjør jo at de kan forstå at man kan leve godt med hjertestarter. Jeg synes nok alle burde få dette og at sykehusene bør være flinkere til å opplyse om det.- <i>Informant 4:</i> Når man er nyoperert får man her tilbud om todagers kurs med lege, sykepleier, likemann, psykolog og noen som kan alt om økonomiske ting.

		<p>Man kan få tilbud om videre oppfølging om det skal være rehabilitering, hjelp til trening eller hjelp til kosthold. Også får man vite hvilke tilbud man har, for eksempel et kurs jeg nå skal på som handler om rettighetene man har innenfor jobb og sånn.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 5:</i> Dersom man ikke skulle få behovet for å snakke med en psykolog i løpet av det året, mener jeg fortsatt at det gir en følelse av trygghet å vite at man har fått tilbudet. Det sier jo noe om at det er et normalt behov dersom man får noe slikt automatisk og da føler man seg kanskje ikke så gæren hvis man skulle føle at man trengte hjelp. - <i>Informant 2:</i> Jeg mener hvertfall at det bør være nasjonale tilbud. Det er viktig. Det bør være like vanlig som rutinene ved en operasjon at alle får tilbud om kurs og oppfølging ved utskrivelse fra sykehus. Jeg tror kurs er noe av det viktigste og det bør være et kurs for de syke og et eget kurs for de pårørende.
	<p>Individualitet</p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 1:</i> Jeg fikk et brev fra LHL med innkalling til møte hvor det sto at jeg skulle ha med noe til basaren... (ler). Da følte jeg sånn at, jaja, her er det mange gamle damer med lilla hår og krøller og det ønsket ikke jeg å være med på, jeg føler meg ikke gammel nok et sted, også føler jeg meg for ung et annet sted. - <i>Informant 6:</i> Informasjon er viktig, men den må jo gis når man er mottagelig for den. Dette vet man jo best selv. Det er jo en selv som vet hvor skoen trykker så det er viktig at de spør før de blåser ut masse info. - <i>Informant 2:</i> Mennesker som har hatt hjertestans, hvertfall jeg, jeg var totalt forvirret når jeg våknet fra koma. De beskjedene man får da, kan de likeså gjerne la være å gi. Jeg skulle ønske de leste inn på en opptaker eller noe, slik at jeg i etterkant kunne lyttet til informasjonen og ikke minst hørt mine egne svar. - <i>Informant 6:</i> Jeg tenker at mer individualitet i oppfølgingen er viktig, spesielt det første året. Å se hele

		personen, særlig på den psykiske biten da.
	Muligheter i lokalsamfunnet	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Informant 2:</i> De hadde noe slags hjertetrim som minnet om en stoldans og det er jo ingenting for meg, ikke sant... Det er ikke det jeg trenger. Mitt hjerte må brukes. LHL har også noen stavgangsgrupper i min kommune, men det er ikke akkurat folk som meg som er med om du skjønner. - <i>Informant 1:</i> Jeg skulle hatt en person i min hjemkommune som jeg kunne kommet til og fått snakket med og fått informasjon jeg hadde behov for når jeg var klar for det. - <i>Informant 4:</i> Her jeg bor får man automatisk tilbud om et kurs når man har hatt hjertestans og operert inn ICD. Både den som er syk og den pårørende. - <i>Informant 2:</i> Jeg ønsker meg mer enn de tilbudene som er her i min kommune. Ingen av dem passer meg. -

Oppsummering av ønsker og anbefalinger:

Under hovedkategorien ønsker og anbefalinger var det tre underkategorier som handlet om tiltak og ønsker pasientgruppen har for fremtiden som hjertesyk. LHL betød mye for informantene og de opplevde foreningen som viktig og som et slags tilholdssted hvor man kan treffe likesinnede. LHL hadde en ICD gruppe som hadde et likemannsprosjekt der andre som opplever å få hjertestans og som må operere inn ICD, får muligheten til å snakke med andre som har opplevd lignende situasjon som dem selv. De informantene som jobbet i likemannsprosjektet fortalte at det var svært givende for dem og at de ble kjent med seg selv. Ikke minst ble de kjent med andre som hadde behov for deres kunnskap og erfaring, noe som var en god følelse for informantene. Alle informantene hadde forslag til hvordan fremtidens oppfølging bør se ut for en hjertesyk. De ønsker likeverdige tilbud. De ønsker mer informasjon, også skriftlig informasjon med seg fra sykehuset. Informantene hadde også forslag om å bli tilbudt psykologhjelp en tid etterpå slik at man hadde rukket å komme hjem å kjenne på hverdagen. De mente at individuell oppfølging var viktig og at pårørende også fikk tilbud om hjelp og oppfølging etter å ha vært del av en alvorlig og traumatisk opplevelse, både for seg selv og for den de er glad i som ble syk.

5 DISKUSJON

I dette kapittelet vil egen metode bli drøftet. Videre vil studiens empiri drøftes i lys av teori og relevant forskning. Drøftingen vil konsentreres på funn som i størst mulig grad belyser studiens hovedkategorier, som igjen besvarer forskningsspørsmålene.

Drøftingen blir strukturert ut ifra diskusjon av egen metode og deretter studiens forskningsspørsmål.

5.1 Diskusjon av egen metode

Ifølge Malterud (2011) er kvalitativ metode basert på beskrivelser og analyser hvor man går i dybden for å analysere erfaringer og opplevelser. Malterud sier videre at «Materialet kan være tekst fra intervjuer, observasjoner med vekslende grad av deltakelse eller skriftlige kilder. Analysen bygger bro mellom rådata og resultater ved fortolkning og sammenfatning av det organiserte datamaterialet». Kvale og Brinkmann (2009) forklarer det kvalitative forskningsintervju som søken etter å forstå fra intervjupersonens side og få frem betydningen av folks erfaringer og avdekke deres opplevelser. Disse tilnærmingene var avgjørende for valg av metode. Målet med studien var å kartlegge erfaringer og opplevelser knyttet til sykehusopphold og oppfølging etter hjertestans, dette gjennom individuelle dybdeintervjuer.

Rekruttering og utvalg av informanter

Av praktiske grunner, og fordi det var hensiktsmessig, ble informantene rekruttert gjennom LHL. Det var til dels også etiske hensyn i denne vurderingen – f.eks. ville rekruttering gjennom et sykehus medføre omfattende prosedyrer for godkjenning av prosjektet. Den valgte rekrutteringsmetoden kan kritiseres for at gruppen, grunnet medlemskap i foreningen, gir en for homogen gruppe. På den annen side viste det seg at rekruttering gjennom LHL resulterte i en gruppe med god geografisk spredning, noe som muligens ikke ville vært tilfelle ved rekruttering gjennom sykehus.

Utvalget av informanter besto av seks personer. I følge Kvale og Brinkmann (2009) er det normalt at antallet for intervjuundersøkelser ligger på rundt ti personer, avhengig av tid og ressurser, samt loven om fallende utbytte. Det vil si at et økt antall respondenter kan, utover et visst punkt tilføre stadig mindre kunnskap. Utvalget i denne studien ligger med andre ord i nedre sjiktet av denne anbefalingen. Dette kunne vært problematisk med tanke på representativitet. Imidlertid viser gjennomgangen og analysen av intervjuene, se Kap. 3, at råmaterialet opplevdes som mettet med de seks informantene, med andre ord, at forskningsspørsmålene ble besvart i tilstrekkelig grad. Det er vanskelig å si noe om resultatet hadde vært annerledes eller om det hadde styrket studien dersom det var rekruttert flere informanter. Det var i utgangspunktet et ønske å få opptil åtte informanter for å få et antall nærmere Kvale og Brinkmanns anbefalinger. På samme måte som med rekrutteringen av informanter, var det her praktiske årsaker som ressurser og tid som ble mest tungtveiende. Her støtter jeg meg til Thagaard (2003), som mener at man ikke skal ha flere informanter enn hva som gjør intervjuene og undersøkelsen mulig å gjennomføre. Jeg vurderte dette som oppfylt etter seks gjennomførte intervjuer. Det var viktigere for meg å bruke tid på hvert enkelt intervju og tolke disse best mulig, enn det var å få flere informanter.

Fokusgruppe- intervjuer ble innledningsvis vurdert som metode for studien. Her samles seks til 10 personer og diskuterer erfaringer eller ønsker om forandring (Malterud, 2011). Denne tilnærmingen er spesielt godt egnet hvis man vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i miljøer der mange mennesker samhandler. Målet med denne studien er også å få frem erfaringer og ønsker om forandring og denne studien kunne dermed egnet seg for fokusgruppeintervju. Imidlertid er fokuset i denne studien individenes opplevelse av egen helse. I tillegg har metoden sine svakheter for denne studien fordi fokusgruppeintervju gir en annen type kunnskap enn individuelle intervjuer, blant annet kan det være vanskelig å få frem erfaringer og opplevelser rundt traumatiske opplevelser. Det er forskningsspørsmålene som avgjør hvilken metode som er best egnet. På bakgrunn av dette ble semistrukturerte individuelle dybdeintervjuer valgt som best egnet for å besvare forskningsspørsmålene i denne studien.

Valget av intervjumetode falt på telefonintervju og ansikt-til-ansikt-intervju. Fordelene ved å gjennomføre noen telefonintervjuer er at det er tidsbesparende, rimelig og generelt en enklere måte å nå intervjuobjektene på - noen informanter bodde langt unna (T. Mogstad,

2012). Ulempen med telefonintervju, derimot, kan være at man mister flere paraspråklige aspekter, som for eksempel kroppsspråket, noe som kan gjøre det vanskeligere å bedømme om vedkommende svarer oppriktig (T. Mogstad, 2012). Et telefonintervju kan også oppleves som mindre forpliktende, noe som kan føre til at man gir upresise svar. Som intervjuer har man dessuten mindre handlingsrom for å skape ønsket atmosfære rundt intervjuet.

Etter å ha veid for og imot, falt valget likevel på en blanding av telefonintervjuer og ansikt-til-ansikt-intervjuer. Tre av intervjuene ble foretatt på telefon etter deres eget ønske og på grunn av stor avstand. For å forsøke å veie opp for eventuelle ulemper ved telefonintervju, har det vært nødvendig å være bevisst på dette forholdet i tolkningsprosessen.

Når det gjelder transkriberingen av intervjuene ble dette gjort på informantenes egne dialekter og ordrett med pauser og lyder. Dette var for å tolke teksten på best mulig måte gjennom deres eget språk og for å sikre at det ikke ble gjort endringer på setningene som kunne forandre meningen. Jeg ser på dette som en styrke og opplevde at det var svært gunstig. En svakhet ved å transkribere på dialekt var at det tok lengre tid å gjennomføre transkriberingen. Det tok også lengre tid å lese transkripsjonene på andre dialekter enn min egen.

Gjennom analyseprosessen vasket jeg ut dialektene. Jeg jobbet meg fremover trinn for trinn og jeg brukte mye tid på å hente frem meningsbærende enheter og finne passende kategorier. Det var en frem- og tilbake prosess og jeg ser på denne frem – og tilbakeprosessen som en styrke, nettopp fordi jeg var detaljert og nøyaktig både under meningsfortetting, meningskategorisering og gjennom meningsfortolkningen. Jeg opplevde å bli godt kjent med informantene, men også grunnet et lavere antall rekrutterte informanter husket jeg hvem som hadde sagt hva når jeg arbeidet med analysen. Dette kan ha vært en svakhet fordi jeg automatisk koblet tekst til person og derfor tolket i visse tilfeller ut ifra at jeg visste hvem sitt sitat det var. Likevel opplever jeg at analyseprosessen gikk korrekt for seg, og at jeg tok alle forhåndsregler i forhold til arbeidsprosess.

5.2 Hvilke utfordringer opplever personer som har overlevd hjertestans og som har implantert ICD på sykehuset og i tiden etterpå?

Som vist til i presentasjonen av funn, Kap. 4, er utfordringene i forbindelse med sykehusoppholdet først og fremst knyttet til informasjon ved utskrivning. Informantenes

opplevelse av mangelfull og dårlig tilpasset informasjon er gjort rede for i kapittel 5.3. Informantene gir ikke ytterligere beskrivelser av utfordringer på sykehuset. Dette skyldes hukommelsesproblemer i tiden etter hjertestansen. Beskrivelsen av utfordringer konsentrerer seg dermed om tiden etter utskrivelsen.

Behovet for å mestre livet økte etter at informantene hadde overlevd hjertestans og kom hjem fra sykehuset. De beskriver utfordringene både på arbeidsplassen og i hjemmet/privatlivet.

Utfordringer i arbeidslivet

Tapsfølelsen ved redusert arbeidskapasitet/- evne er et av hovedfunnene i studien. Samtlige informanter hadde sterke følelser knyttet til dette - det påvirket livskvaliteten i negativ grad å møte forventninger i arbeidslivet som de ikke kunne innfri. Mestring er viktig for livskvaliteten. En relevant teoretisk referanse for mestringsopplevelse og for å forstå opplevelsen informantene forteller om, er Aron Antonovskys teori om hvordan helse blir til (salutogenese) (Antonovsky, 2005). I følge Antonovsky må det være en sammenheng mellom mestringsressurser og de kravene man blir stilt overfor. Ifølge han er ikke helse bare et spørsmål om hva vi utsettes for, men også den enkeltes evne til å mestre. En viktig forutsetning for å mestre, er å oppleve sammenheng, og her nevner han tre komponenter: Forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet.

1. Forståelse.

At det som inntreffer er forståelig og oppleves som ordnet, strukturert og tydelig.

2. Håndterbarhet.

At man har en opplevelse av å ha tilstrekkelig ressurser for å kunne møte ulike situasjoner i livet.

3. Meningsfullhet.

At man har en opplevelse av delaktighet i det som skjer

Dette samsvarer godt med informantenes erfaringer, deres behov for informasjon og struktur. Det som skjer må være forståelig, håndterbart og gi mening. Antonovsky (2005) mener at man møter passende utfordringer når man opplever at det er samsvar mellom de ulike mestringsressursene og de forventningene og krav som kommer.

Samtlige informanter var sykemeldt i kortere eller lengre tid. Gjennom tilrettelegging, god dialog med arbeidsgiver, samt muligheter for medvirkning, er samtlige informanter imidlertid tilbake i arbeid, selv om arbeidstilknytningen ikke er den samme som tidligere. Dette er et eksempel på betydningen av empowerment - at informantene har tatt ansvar for og hatt evne til å sette seg selv i gang (Tveiten, 2008). At arbeidsgiver anerkjenner den enkeltes behov samsvarer også med denne ideologien.

En anerkjennelse av behovet for arbeidstilknytning er en velkjent problemstilling, både på individnivå og på samfunnsnivå, jf. Folkehelsemeldingen (2012-2013). Her blir det understreket hvor avgjørende tilknytningen til arbeidslivet kan være for den enkeltes mestring og helse. Det vises til særskilte behov for oppfølging og tilrettelegging, og strategier som rettes mot unge med nedsatt funksjonsevne. Folkehelsemeldingen peker også på at det kreves innsats fra flere aktører i samarbeid for å få til en tilrettelegging for den enkelte.

Utfordringer på fritiden og i privatlivet

Flere utfordringer knyttet seg til informantenes privatliv og fritid. Eksempler på dette var utfordringer relatert til søvn, redusert fysisk kapasitet, samt medisinske utfordringer. Informantene beskrev blant annet problemer med å sove uten å være overvåket av helsepersonell. Overgangen var stor da de på sykehuset ble overvåket hele døgnet og det var alltid tilgjengelig personale å henvende seg til om noe skulle hende. Noen informanter kjente på dødsangsten i perioder etter at de kom hjem, særlig i forbindelse med søvn. Videre kommer det frem at det tok lengre tid og at det var spesielt vanskelig å skulle sove alene. Angsten informantene opplevde, gikk gradvis over etter hvert som tiden gikk og de følte seg trygge på livssituasjonen. Dette samsvarer med funn Hilde Myhren og hennes medarbeidere har påpekt at både pasienter og pårørende etter plutselig alvorlig sykdom sliter med betydelige psykiske symptomer, blant annet angst (Myhren, 20010). Livskvaliteten hos informantene i hennes studie var lavere enn den generelle norske befolkning.

Redusert fysisk kapasitet førte til at flere informanter hadde utfordringer med enkle hverdagsaktiviteter som å klippe gress, drive med hagestell, gå tur med hunden og fysisk aktivitet. Denne typen aktivitet hadde ikke bydd på problemer før de ble syke, og de

opplevde derfor dette som en stor omveltning og som negativt for livskvaliteten. Mestring er å kjenne at man har en god kontroll på utfordringene som livet gir (Helsedialog, 2007). Mestring er å takle påkjenninger slik at man får det så godt som mulig, gitt et vanskelig utgangspunkt. Informantene i denne studien lærte seg å mestre hverdagen på nytt med en alvorlig hjertesykdom. Informantene hadde behov for støtte fra familie og venner i tiden etter at de ble skrevet ut fra sykehus, både mentalt, men også fordi det var behov for at andre bidro med praktiske oppgaver i hjemmet.

Informantenes behov for støtte samsvarer med Dyregrov (2008) som poengterer at det i Norge er en økende bevissthet om at mobilisering av sosial nettverksstøtte for personer som er rammet av krise og som har fått livet snudd på hodet, er en sentral oppgave for fagfolk i det kommunale hjelpeapparatet (Dyregrov, 2008).

Støttespillere i nær familie kan ha stor betydning når man befinner seg i en vanskelig situasjon. Sosiale settinger var også et område som hadde stor betydning for samtlige informanter. De var opptatt av å være sosiale med venner og familie og finne på ting slik som de gjorde før de ble syke, det kunne være å spille fotball, gå en fjelltur eller dra på fest. Informantene hadde utfordringer med at de ikke lenger kunne delta på det samme som vennene kunne, noe som også påvirket livskvaliteten i negativ grad. Dette gjaldt særlig det første året og det krevde stor egen innsats fra den enkelte før de lærte å kjenne egne begrensninger og bli trygg på hva de kunne og ikke kunne være med på.

Empowermentideologien fokuserer på at brukeren er ekspert på seg selv, som også kan bety at den enkelte vet best hva han/hun trenger eller hvordan noe oppleves. Dette er fremtredende også i denne studien ved at informantene trengte å tilpasse seg etter hva de selv orket, samt at de trengte tid på å finne ut av hva de trengte eller hva de kunne være med på av sosiale aktiviteter. Kanskje krever det at venner og pårørende tilrettelegger og tilpasser sosiale aktiviteter til den som er syk akkurat som den syke må tilrettelegge for seg selv?

Pårørendes reaksjoner

Studien viser at informantene opplever at nær familie og venner har egne utfordringer med å takle hverdagen som pårørende. Å være nær noen som blir alvorlig syk, innebærer omfattende følelsesmessige og praktiske utfordringer (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Det kan medføre betydelige endringer i egen livssituasjon, og risiko for sorg kan være tilstede,

selv om personen har overlevd. I tillegg står pårørende i en særstilling som støtte- og omsorgsperson ved alvorlig sykdom. Familiene til informantene uttrykker mye bekymring, og informantene opplever bekymringene som tegn på at den pårørende ikke er trygg på situasjonen. Informantene føler at de pårørende opplever usikkerhet rundt sykdommen og at de kanskje ikke er godt nok informert om sin rolle som pårørende. En studie om ektefellens behov for informasjon viser at ektefellenes opplevelser av den akutte fasen hang nøye sammen med og var avgjørende for hvordan de mestret den første tiden hjemme (Holme, 2008). Blant annet syntes det å være avhengig av den informasjonen de mottok under sykehusoppholdet. Ektefellene hadde behov for annen type informasjon i akutfasen enn ved hjemreise fra sykehus. Det er derfor behov for mer planlagt og helhetlig informasjon. Dette viser seg også i denne studien da informantene opplever at usikkerheten til deres pårørende handler om mangelen på informasjon og usikkerhet rundt den syke og hans/hennes helse. Kanskje kunne bedre tilpasset informasjon ved utskrivelse hatt positiv effekt for deres evne til å mestre hverdagen som pårørende til en med hjertesykdom?

Videre kommer det frem fra samtlige informanter at de pårørende særlig uttrykker utrygghet og bekymring i tilfeller der informanten skal ut alene, om det er tur i skogen eller praktiske gjøremål. Pårørende har behov for jevnlig kontakt og informantene må være tilgjengelig på telefon og oppholde seg innenfor områder med mobildekning dersom de går ut. Dette kan oppleves som unødig bekymring hos informantene, samtidig som informanten uttrykker bekymring for helsen til familien sin og pårørendes behov for å mestre sin rolle og deres bekymringer for den som er syk.

Helsepersonell har ansvar for å legge til rette for at pårørende får oppfylt sine rettigheter og avklart sine roller og funksjoner, samt at de pårørende får nødvendig informasjon, opplæring og oppfølging ved behov (Bøckmann & Kjelevold, 2010). Helsepersonell har også ansvar for å ivareta pårørende. Flere av informantene mener deres pårørende ikke fikk oppfølging og at de hadde hatt behov for oppfølging og bedre informasjon. Videre uttrykker informantene at pårørende også kan ha behov for å snakke med andre i lignende situasjon eller å få en samtale med lege uten at den syke er tilstede. Informantene mener de pårørende kan ha lettere for å åpne seg og stille spørsmål dersom de får alenetid med en hjertespesialist. Dette styrkes i teorien om at individuelle samtaler skaper en atmosfære der emosjonelle temaer kan være lettere og ta opp enn om det er flere deltakere med i samtalen (Malterud, 2011). Studien viser at informantene og deres pårørende opplever at oppfølgingen er mangelfull og at de ikke får den informasjonen de har behov for.

5.3 Hvordan opplever personer som har overlevd hjertestans og implantert ICD at deres behov for informasjon ble ivaretatt på sykehuset?

I dette kapittelet vil betydningen av kommunikasjon, informasjon, medvirkning og oppfølging, i tillegg til informantenes egne ressurser, drøftes i lys av teori og tidligere forskning. Informantene i studien var på sykehus i flere dager, men noen i opptil to uker og andre hadde kortere sykehusopphold.

Informantene opplevde i hovedsak informasjonen som mangelfull, selv om informanten opplevde å være ganske fornøyd med informasjonen. Dette er i tråd med funnene til Tørstad (2004) som konkluderer med at informasjonsbehovet er større enn man klarer å innfri, samt at pasienter som ligger kortere tid på sykehus ofte er de som er minst fornøyd med den informasjonen som gis. Informantene var også opptatt av informasjonens form, hva de fikk av informasjon, samt deres muligheter for medvirkning på sykehuset. Egne fortolkninger i forhold til funn vil også komme frem.

Å være mottakelig

Det blir gitt uttrykk for at informasjonen i flere tilfeller ble gitt til feil tid og at informantene ikke var mottakelige, spesielt i tiden etter at de våknet opp på sykehuset følte de seg svært omtåket. Pasientene har krav på at informasjonen som gis skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Funnene viser at informantene ikke opplevde dette og at de savnet en bedre tilpasset og mer individuell informasjon. Det var viktig for informantene å føle seg ivaretatt i tiden de var innlagt på sykehus, noe som for flesteparten viste seg å ikke være tilfelle. Alle mennesker befinner seg på ulike stadier i livet til ulikt tidspunkt, noe som er viktig å være klar over i en kommunikasjonssammenheng der et budskap skal overføres (Jarlbrog, 2011). Studien viser at informantene i flere tilfeller ikke følte seg sett og at helsepersonellet ikke sørget godt nok for at informanten faktisk var i stand til å motta informasjonen slik den ble gitt. Kommunikasjon er en toveisprosess der meningen normalt består i å overføre et budskap og å gi informasjon til en annen part (Jarlbrog, 2011). Flere

informanter fikk ikke med seg det som ble sagt, men mener og tror at budskapet i seg selv kunne vært svært nyttig for dem. Dette sier noe om hvor viktig det er for pasienter at helsepersonell sørger for at den som skal informeres, er i stand til å motta budskapet på den måten det er ment.

Muntlig og skriftlig informasjon

Videre kommer det fram at informasjonen i hovedsak ble gitt muntlig til informantene, med unntak av at noen fikk en brosjyre om ICD. De gir uttrykk for at det hadde vært gunstig med skriftlig informasjon, og de ønsket å få informasjon med seg hjem. Informantene hadde behov for å vite hva som hadde blitt sagt på sykehuset, de hadde behov for repetisjon av informasjonen de allerede hadde fått, og de hadde behov for enkel tilgang til informasjon, nettopp fordi spørsmålene ofte dukket opp etter at de hadde blitt skrevet ut fra sykehus og vært hjemme en stund. Helsepersonell vet at spørsmål og eventuelle problemer kan dukke opp etter at pasienten har reist hjem (Tørstad, 2004). Erfaringsmessig gir også skriftlig informasjon som er bygget på muntlig informasjon, økt grad av forståelse.

Dersom informantene hadde fått skriftlig informasjon, hadde disse ønskene i større grad blitt innfridd. Informantene hadde vanskelig for å vite hva de skulle spørre om mens de fortsatt var innlagt på sykehus. Særlig fordi de slet med hukommelsesproblemer, noe som gjorde det vanskelig å huske alt som ble sagt og hva de faktisk fikk av informasjon når de kom hjem. De hadde problemer med å huske tiden før hjertestansen inntraff, men også dager etter at de våknet. Kunne skriftlig individuelt tilpasset informasjon gjort informasjonen fullverdig og sørget for at informantene i denne studien var bedre forberedt på hjemkomsten enn det noen opplevde å være?

Muligheten for medvirkning på sykehuset

En annen utfordring informantene sto overfor under sykehusoppholdet var muligheten til medvirkning. De hadde ulike erfaringer med brukermedvirkning. To informanter var fornøyd og opplevde å få medvirke på sykehuset. En informant hadde ikke behov for å medvirke og var derfor fornøyd med å slippe. Vedkommende opplevde likevel at hun hadde muligheten til å medvirke dersom det hadde vært et ønske. Studien viser at den informanten som fikk medvirke i høyest grad, også var den som opplevde informasjonen som god i forhold til resterende informanter, nettopp fordi pasienten ble invitert til samtale og inkludert i spørsmål rundt behandling og helse. Flertallet opplevde medvirkningen som

mangelfull. Å få medvirke, handler om den enkeltes situasjon og de ytelser som han eller hun skal motta (Myhra, 2012). Styrket brukermedvirkning er prioriterte områder for Helsedirektoratets arbeid (Helsedirektoratet, 2011). Brukermedvirkning skal sette søkelys på brukernes innflytelse på det tilbudet som han eller hun har behov for (Myhra, 2012). I dette ligger krav om at informasjonen må være god nok til at han eller hun kan ha tilstrekkelig grunnlag for å medvirke.

Flertallet beskrev muligheten for medvirkning som fraværende under sykehusoppholdet til tross for at brukermedvirkning er lovpålagt gjennom pasient- og brukerrettighetsloven (2001). Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, og tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Denne retten opplevde ikke alle informantene i praksis, og flesteparten hadde et ønske om å bli invitert til å delta aktivt i samtale med lege og sykepleier, og ikke være mottaker slik som flere opplevde. Funn viser behov for å inviteres, inkluderes og bli hørt av helsepersonell i større grad enn det de opplevde. Det ser ut til at helsepersonell behandler pasientene sine på ulike måter, noe som kommer frem gjennom svært ulike erfaringer og opplevelser rundt muligheten til medvirkning. Det kan tyde på at det er behov for bedre rutiner for hvordan informasjon blir gitt, at helsepersonell på sykehus må fokusere mer på brukermedvirkning, og at samtlige inviterer pasienten til aktiv deltakelse, med andre ord økt bevissthet rundt dette spørsmålet.

Gjennom mine samtaler med informantene var det fremtredende hvordan de opplevde egen personlighet som avgjørende for hvordan behandling de fikk og om han/hun fikk medvirke på sykehuset. Det kommer tydelig frem at en informant mente det var personligheten som avgjorde at vedkommende fikk medvirke. Informanten så på seg selv som sta og en som ikke gir seg, men som krever det som trengs. Dette viser at pasientenes personlighet kan spille en rolle for om de opplever behandlingen som god eller ikke. Noe som tyder på at lovverket svikter også her. Helsepersonell skal så langt som mulig tilpasse seg den enkeltes behov og se pasienten og invitere til deltakelse i samtaler (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Pasienten har rett til informasjon og rett til å medvirke.

Andre informanter snakker om at de mest sannsynlig hadde fått medvirke dersom de hadde hatt mer overskudd og følt at det var interesse for å ivareta deres meninger, men at de var slitne når de våknet og de var omtåket og orket ikke ta initiativ. Er det da medvirkning? Er

ikke medvirkning å legge til rette for at pasienter, uansett personlighet og utgangspunkt skal føle at de er deltakere og ikke mottakere? Det er som om studien viser at ikke alle har behov for eller et ønske om å medvirke i like stor grad. Noen setter pris på den kunnskapen som helsepersonellet besitter og ønsker å være tilbakeholden og slippe å engasjere seg. Hovedmålet med lovverk må jo være at alle som ønsker å medvirke skal føle at de kan medvirke fordi helsetjenesten legger til rette for det, noe studien viser at ikke alltid er tilfellet. Informantene som opplevde tiden på sykehus som god, viser seg å være de som også opplever tiden etter sykehusoppholdet som enklest og minst utfordrende i forhold til å ha ubesvarte spørsmål, og dermed mestre utfordringene i hverdagen og ha god livskvalitet.

5.4 Hvilke behov har denne pasientgruppen for oppfølging i tiden etter utskrivelse, for å mestre en ny livssituasjon?

Samtlige informanter i studien ble spurt om deres ønsker for fremtiden og om det var noe de eventuelt ønsket seg annerledes enn slik det var i dag. Alle hadde mange ønsker og flere forslag til hvordan ting kan bli bedre og annerledes enn oppfølgingen de fikk etter utskrivelse, og oppfølgingen de får i dag.

Informantene er opptatt av tilrettelegging, og de ønsker at helsepersonell tilpasser seg deres behov i større grad enn det de opplever i dag. Det kan tolkes som at god tilrettelegging og faste kontroller på sykehus etter utskrivelse gir informantene bedre livskvalitet. Flere informanter har større behov for å bli sett i tiden de er på sykehus, og på etterkontroller ved sykehus, ved at hjertespesialisten viser interesse og stiller opp som fagperson. Flesteparten opplever at de ikke får medvirke og at de ikke får tid til å spørre, eller at de ikke får svar på de spørsmålene de har. God tilrettelegging krever mye, men det krever først og fremst god dialog og kommunikasjon med den det gjelder, muligheter for medvirkning slik at pasientens ønsker kommer i fokus, og at helsetjenesten tilpasser oppfølgingen individuelt (Røsvik, Movik, Nylenna, 2007-2010). Kommunikasjon er sentralt i tilrettelegging, fordi det krever at både den som tilrettelegger og den det tilrettelegges for skal være aktive og felles komme frem til den beste løsningen. Informantene i denne studien ønsker seg bedre muligheter for medvirkning, mer individualitet og mer tilpasset oppfølging, både på sykehus og i tiden etter at de kom hjem. I samhandlingsreformen sies det at tjenestetilbudet skal være av god kvalitet, tilpasset den enkeltes behov og det skal være likeverdige tilbud (Henriksen, 2012), noe som ikke

samsvarer med informantenes opplevelser, men som samsvarer med det informantene faktisk har behov for og ønsker seg. Samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012 og da var samtlige informanter i denne studien skrevet ut fra sykehuset. Likevel er samtlige informanter under oppfølging og i jevnlig kontakt med helsevesenet og har derfor erfaringer og opplever at reformen ikke praktiseres slik som ønsket i dag. Informantene er kronisk syke og vil alltid være hjertepasienter. De har derfor behov for at dette bedres i den videre oppfølgingen fra helsevesenet. De har flere rettigheter som de mener ikke oppfylles, slik behandlingen foregår i dag. Noen informanter opplevde behandlingen på sykehus som god, men det viser seg at det er betydelige forskjeller på opplevelsen av informasjonen og ivaretagelse, særlig i forhold til brukermedvirkning. Det ser ut til å være store forskjeller på hvilke tilbud de har i sitt nærområde og hvordan de får tilrettelagt og tilpasset sin oppfølging, noe som ikke samsvarer med målene for samhandlingsreformen (2012) og heller ikke for pasient- og brukerrettighetsloven (2001), som påpeker at alle har rett til individuelt tilpasset oppfølging og informasjon på sykehus, og at man så langt som mulig skal medvirke i samtaler om egen behandling og situasjon. Lovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet, ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Samtlige informanter har behov for bedre rutiner og oppfølging slik at de opplever å få samme muligheter på sykehus, og ikke minst de samme tilbudene for oppfølgingen i etterkant. Ulike tilbud kan se ut til å påvirke livskvaliteten i negativ grad fordi de føler seg urettferdig behandlet i forhold til andre som er i samme situasjon. Det kan tyde på at noen føler seg mindre ivaretatt ved at de ikke får samme tilbud som en annen med samme forutsetninger som en selv. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) har pasient og bruker rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Pasient og bruker har rett til et verdig tjenestetilbud. Kommunen skal gi den som søker eller trenger helse- og omsorgstjenester, de helse- og behandlingmessige opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett.

På samfunnsnivå viser studien at informantenes behov er i tråd med målene for samhandlingsreformen og lovverket gjennom Pasient- og brukerrettighetsloven (2001). Utviklingen i helsevesenet ser ut til å gå i riktig retning for denne pasientgruppen, og samfunnet ønsker det samme for dem som det de selv har behov for og ønsker seg. Samtidig viser jo denne studien tydelig at dette ikke fungerer slik det ser ut i dag og informantene har erfaringer som viser at verken lovverk eller reform automatisk iverksettes og oppleves av den enkelte pasient. Denne studien viser at det kreves mer arbeid fra

helsepersonellet sin side for at tiltakene iverksettes og faktisk implementeres i behandlingen på sykehus og i oppfølgingsarbeid, slik at det kommer til nytte og oppleves av pasientene. Informantene i denne studien kom med flere forslag til konkrete tiltak som de mener kan bidra til at denne gruppen i størst mulig grad skal kunne mestre hverdagen og ha god livskvalitet i tiden som kommer.

- mer individualitet i oppfølgingen
- mer skriftlig og detaljert informasjon til pasienten under sykehusopphold og i forbindelse med utskrivning
- bedre opplysningsarbeid fra LHL
- tettere samarbeid mellom forening og helsemyndighetene
- likeverdige tilbud for alle på landsbasis
- tilstedeværelse fra legene under medisinske kontroller og større muligheter for dialog

Et av forslagene som omhandler tettere samarbeid mellom foreningsarbeid og helsemyndigheter, kom frem i intervjuene fordi samtlige informanter er medlem i LHL, og fordi det har hatt stor betydning for dem i forhold til mestringsopplevelse og livskvalitet. De ønsker også at LHL skal jobbe enda mer med opplysningsarbeid, slik at så mange som mulig vet om mulighetene de har gjennom LHL og deres arbeid. Betydningen av LHL kom tydelig frem gjennom analyseprosessen, og informantene satte fokus på et tema som ikke var forutsett før gjennomføringen av studien, nemlig betydningen av organisasjonsarbeid og tilknytningen de hadde til LHL. Dette var så meningsfullt og viktig for dem at det ble sentralt i underkategorien for ønsker og anbefalinger.

LHL er fellesskap

Samtlige informanter i studien har tatt ansvar for egen helse og egen mestringsopplevelse ved å melde seg inn i LHL. Har informanten meldt seg inn i en forening fordi det manglet informasjon og kunnskap? Eller har de meldt seg inn fordi de hadde behov for å komme i kontakt med andre som var i en lignende situasjon?

Å melde seg inn i en forening gir informasjon og tilbud om ett eller flere områder, som kan relateres til deres opplevelse av helse og livskvalitet. Videre er det flere søsterforeninger og også andre organisasjoner som kanskje treffer den enkelte enda bedre. En forening kan gi et fellesskap, og det er et sted der alle kan identifisere seg med hverandre på ett eller flere plan, noe informantene beskriver som verdifullt og som har

positiv innvirkning i deres liv. Gjennom inklusjonskriteriene kommer det frem at alle er medlem i LHL. Dette kan ha innvirkning på studien fordi samtlige har tatt ansvar for egen helse ved å søke en arena som kanskje kan dekke behov de ikke har fått dekket ellers. Samtidig påpeker det betydningen av tettere samarbeid mellom forening, organisasjon og myndigheter, noe som samsvarer med et av målene for Folkehelsemeldingen (2012), som setter fokus på å bedre samarbeid mellom organisasjoner og myndighetene.

Informantene mener bedre tilgang til informasjon og mer fokus på opplysningsarbeid om LHL på venterom og hos fastlege kan bidra til at flere kan få muligheten til å ta del i dette fellesskapet. Det var et ønske fra samtlige informanter at det skulle være et godt samarbeid mellom de ulike instansene, slik at de kunne yte godt av hverandre og optimalisere tilbudene som allerede eksisterer, noe som er i tråd med folkehelsemeldingen, som fokuserer på ønsker om tettere samarbeid (2001).

Likeverdige tilbud for alle

Informantene var særlig opptatt av et tilbud som kun er for personer som har implantert ICD. Det sto høyt på ønskelisten og ble omtalt svært positivt av flere. Det er et prosjekt der man enten kan jobbe som likemann, eller man kan ta kontakt med en likemann dersom man har behov for å treffe noen som har vært i samme situasjon som en selv. En likemann har egne erfaringer og opplevelser knyttet til helsevesenet (LHL, 2012) og har lengre erfaring med bearbeiding enn den andre parten. Målet er at erfaringer skal utveksles på en måte som begge partene kan nyttiggjøre seg i sin hverdag. En likemann skal være en støtte for andre i en vanskelig livssituasjon og bidra med kunnskap om mulighetene som finnes.

Informantene hadde også noen mindre positive erfaringer mer LHL. Bortsett fra likemannsarbeidet var det svært ulike tilbud i hver region, og dette opplevdes som urettferdig for noen informanter som hadde færre tilbud i sitt nærområde enn andre. I tillegg opplevdes det som ekstra sårt å vite at andre fikk et tilbud de kunne ønsket seg og omvendt. Det ser ut til at det er viktig for denne gruppen at alle har samme mulighetene og får de samme tilbudene, uavhengig av bosted. Det tyder på at ulikheter opplevs som urettferdig, noe som kan gi større misnøye enn om tilbudet ikke var tilgjengelige for noen. Spesielt i et langstrakt land som Norge ser det ut til at dette blir ekstra viktig fordi det er store avstander og dermed et stort behov for lokale tilbud.

Likeverdige tilbud til alle er et sentralt punkt i Samhandlingsreformen, der det fokuseres på at alle skal ha rett til samme tilbud og rett til individuelt tilpasset oppfølging (2012).

Informantene ønsker større fokus på dette. Like tilbud oppleves som likeverd, noe som er viktig for å føle seg sett og ivaretatt. Studien viser at det også er behov for å forbedre de eksisterende tilbudene, som for eksempel hjertetraining, stavgang og andre rent sosiale aktiviteter. Noe av dette opplevdes som umotiverende, og at tilbudene rettet seg til eldre generasjoner enn der de selv hørte hjemme.

Andre ulikheter ved arbeidet i LHL er tilbudet om et to dagers ICD kurs en viss tid etter utskrivelse fra sykehuset. Det kommer frem i studien at et slikt kurs er noe alle kunne ønsket seg, og at dette kunne hjulpet dem til å få svar på mange av spørsmålene de hadde i forbindelse med å komme hjem. Kurset kan gi trygghet, noe som igjen ser ut til å gi mindre angst og uro hos informantene. Mindre angst gir bedre livskvalitet. I kurstilbudet bidrar leger og sykepleiere og et utvalg av fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sosionom eller psykolog. Dette viser samhandling på sitt beste og at tverrfaglig arbeid mellom ulike instanser i helsevesenet er av stor relevans for denne pasientgruppen, hvor alle har ulike behov til ulik tid (Samhandlingsreformen, 2012). Det skal likevel sies at samtlige informanter var veldig fornøyd med LHL. De hadde forståelse for økonomiske utfordringer knyttet til å videreutvikle de tilbudene som allerede var tilgjengelige for noen, og at det kan være vanskelig å gi alle de samme tilbudene. Deres ønske for fremtiden var at LHL blir sterkere og får mer ressurser, slik at alle kan få den oppfølgingen de har behov for, for å mestre hverdagens utfordringer.

5.5 Vurdering av studiens holdbarhet

For å vurdere studiens holdbarhet blir litteratur fra Malterud (2011), Dalen (2012) og Kvale (2009) benyttet, og det vil fokuseres på validitet (gyldighet) og reliabilitet (pålitelighet) i den gitte rekkefølgen.

Validitet

Validitet handler om å stille spørsmål som viser om våre mer eller mindre relevante valg har påvirket den kunnskapen vi kommer frem til (Malterud, 2011). En kontinuerlig valideringsholdning kan bidra til at vi lærer av våre erfaringer underveis i forskningsprosessen. Egen evne til å kommunisere sin forskning påvirker også gyldigheten studien får. Det er to former for validitet - intern og ekstern (Dalen, 2011). Intern validitet omhandler i hvilken grad resultatene er gyldige for det utvalget og det fenomenet som er undersøkt. Ekstern validitet handler om i hvilken grad resultatene kan overføres til andre utvalg og situasjoner. Den kommunikative validiteten gjelder ikke bare forskningsprosjektets resultater og konklusjoner, men i like stor grad prosessen. Når forskeren klarer å vise frem veien som er fulgt, får leseren enklere forståelse for de tolkninger og slutninger som presenteres. Validitet dreier seg om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Kvale, 2009). Å validere er å kontrollere, stille spørsmål og teoretisere.

Videre skriver Kvale (2008) at en undersøkelses gyldighet avhenger av hvor solide studiens teoretiske forutsetninger er. Fra et etisk perspektiv bør gyldig forskningsdesign produsere kunnskap som er fordelaktig for mennesket, samt minimalisere skadelige konsekvenser. Validitet av intervjusituasjonen har å gjøre med intervjupersonens troverdighet, og selve kvaliteten på intervjuet. Gjennom transkribering reises spørsmålet om hva som utgjør en gyldig overføring fra muntlig til skriftlig form. Analysen handler om hvorvidt spørsmålene som stilles til intervjuteksten er gyldig, og hvorvidt fortolkningene er logiske.

Forskningsspørsmålene fikk frem hovedintensjonen med studien og oppleves som å ha blitt besvart i stor grad. Det kan stilles spørsmål ved om utfordringer på sykehus ble besvart i den helhet som var tenkt på forhånd gjennom forskningsspørsmål én. Tiden på sykehus handlet i stor grad om betydningen av informasjon og medvirkning fra informantene, og det var færre erfaringer knyttet til andre utfordringer i tiden de var innlagt på sykehus. Det er vanskelig å svare på om dette kan skyldes spørsmålene i intervjuguiden, eller svakheter ved selve gjennomføringen av intervjuene.

Deltakerne i studien har gitt kunnskap om temaer som besvarer forskningsspørsmålene, men med noe ulikt fokus og med en del ulike tilnærminger, som også var svar på spørsmål det ikke var forventet å få kunnskap om. Eksempler på dette var pårørendes behov og betydningen av å være med i en forening. Teorigrunnlaget ble hovedsakelig utviklet i

forkant av intervjuene. Gjennom samtalene ble det satt fokus på kommunikasjon, noe som ikke var godt nok beskrevet i teoretisk forankring, og dette måtte derfor justeres i etterkant. I tillegg kom det frem at det var mangler i andre teorideler. Her måtte det innhentes ny kunnskap, og noe av teorien måtte tilpasses etter hva som kom frem i samtalene. Det kan ha vært en svakhet ved teorien at jeg i for liten grad har klart å spesifisere teorien og knyttet det godt nok til egne forskningsspørsmål i forkant. Dette krevde at noe mer forståelse måtte tilegnes og tilpasses i ettertid, slik at teorien knyttet til de funnene som ble gjort, og slik at jeg var sikker på teorigrunnlaget før jeg gikk videre i analyseprosessen. Funnene som presenteres i studien besvarer forskningsspørsmålene i stor grad, og det oppleves som god sammenheng mellom forskningsspørsmål, intervjuguide og funnene. Det kan likevel være mulig at det er andre funn som ikke kommer frem i studien, grunnet intervjumetoden. Funnene viser at informantene også hadde fokus på erfaringer og opplevelser som ikke hadde med forskningsspørsmålene å gjøre, og som derfor ikke var tildelt spørsmål i intervjuguiden. Dette handlet særlig om pårørende, og disse ble derfor tildelt egen underkategori.

Generelt for studien kommer det frem flere svakheter, blant annet ved formulering av et forskningsspørsmål, ved teorigrunnlaget og ved muligheten for at intervjumetoden har påvirket funnene i negativ grad.

Studien kan ha overføringsverdi til andre pasientgrupper som har utfordringer etter å ha opplevd omveltninger i eget liv, og kan tjene som utgangspunkt for videre forskning.

Kunnskap om denne typen erfaringer er også viktig på samfunnsnivå, særlig med tanke på videreutvikling av samhandlingsreformen.

Studien kan imidlertid vise svakheter ved ekstern validitet, fordi den omhandler en svært spesifikk gruppe, som kanskje har særskilte behov, og fordi det muligens var noe få deltakere for å kunne tydeliggjøre funnene i stor nok grad. Dette er spørsmål som synes vanskelig å finne gode svar på.

«To attain absolute validity and reliability is an impossible goal for any research model»
(Le Compte & Goetz, 1982) (Dalen, 2012).

Reliabilitet

Reliabilitet handler om i hvilken grad en studie kan etterprøves (Dalen, 2011). Indre reliabilitet tar for seg i hvilken grad andre forskere kan anvende begrepsapparatet for analysen av data på samme måte som den opprinnelige forskeren. Ytre reliabilitet vil si i

hvilken grad ulike forskere vil oppdage samme fenomen og generere samme begreper i den aktuelle og lignende situasjoner. Reliabilitet behandles ofte i sammenheng med spørsmålet om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere (Kvale, 2009). Dette har igjen med å gjøre om intervjupersonen ville endret sine svar i et intervju med en annen forsker. For å styrke reliabilitet er det viktig å vite hvem forskeren er, hvilke informanter som inngår, hvilken sosial setting som foreligger, hvilke analytiske begreper som er brukt og hvilken metode for innsamling og analyse av data som er benyttet (Dalen, 2011). Reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre (Kvale, 2009).

Det synes vanskelig å svare på om informantene i studien ville svart annerledes på samme spørsmål dersom en annen hadde gjennomført intervjuene. Men, gjennom samtlige intervjuer og funn kan det tyde på at sammenfallende resultater og erfaringer styrker reliabiliteten ved at hver enkelt svarte det de faktisk hadde erfart, og at opplevelsene de hadde ville blitt gjengitt på omtrent samme måte dersom en annen skulle gjennomført samme intervju. Det er vanskelig å konkludere på dette punktet uten at en annen faktisk tester dette ved å gjennomføre intervjuene med samme intervjuguide og intervjumetodikk. Den samme problemstillingen kan diskuteres når det gjelder transkribering og analyse av datamaterialet. Det vil trolig være vanskelig eller umulig og få nøyaktig samme svar på spørsmålene og helt identisk transkripsjon, da ulike mennesker tolker på hver sin måte. Transkripsjonen ble nedskrevet ordrett, men det ble likevel brukt egne fortolkninger i forhold til kontekst, og i forhold til setningsoppbygging og andre forhold som kan være gjenstand for tolkning.

Funnene i studien ble presentert i tabellform med gjengivelse av informantenes opplevelser og erfaringer. Dette er deres ord nedskrevet av meg med mine fortolkninger slik at etterprøvbarehet trolig vil gi noen andre formuleringer, grunnet tolkning og forståelse. Reliabiliteten styrkes ved at intervjusetting, informanter og miljøet intervjuet foregikk i er beskrevet så detaljert som mulig, for å tydeliggjøre fremgangsmåte og med det sikre etterprøvbarehet i så stor grad som mulig. Det er ønskelig med høy reliabilitet av intervjufunn, men en for sterk fokusering på reliabiliteten kan motvirke kreativ tenkning og variasjon (Kvale, 2009).

6 AVSLUTNING

I denne studien har hensikten vært å beskrive hvordan personer som har overlevd hjertestans og som får operert inn ICD opplever tiden på sykehus og etter utskrivelse, samt å undersøke om denne gruppen opplever at den informasjonen og oppfølgingen de får bidrar til at de mestrer sin nye livssituasjon og dermed opplever bedre livskvalitet og helse. Prosjektet er forankret i et helsefremmende perspektiv, der livskvalitet og mestring er knyttet til empowerment. Utvalget består av seks informanter som har overlevd hjertestans og operert inn ICD og det ble gjennomført seks kvalitative dybdeintervjuer. I dette avslutningskapittelet kommer det en oppsummering av studiens funn og forslag til videre forskning.

6.1 Oppsummering av studien

Forsknings spørsmål én omhandler hvilke utfordringer informantene opplever på sykehus og i tiden etter at han/hun kom hjem. Forsknings spørsmål to handler om hvilken betydning informasjon hadde for informantene i tiden de var innlagt på sykehus samt deres opplevelse av å bli ivaretatt av helsepersonell. Det tredje forsknings spørsmålet tar for seg hvilke ønsker og behov denne pasientgruppen har for at de selv og andre som overlever hjertestans i fremtiden skal få tilbud som samsvarer med deres faktiske behov, slik at de kan mestre hverdagen og oppleve god livskvalitet selv om de må leve med sykdom. Forsknings spørsmålene synes besvart i studien og oppsummeres på følgende måte.

Funn viser at det første året var det vanskeligste å mestre, men at det for flere tok lengre tid og at det var mye jobb som krevdes for å trene seg opp igjen og finne ut hva de kunne og ikke kunne i forhold til sykdommen de må leve med.

Studien indikerer at samtlige i studien opplever å mestre sin livssituasjon nå, til tross for at de lever med alvorlig sykdom. Det har kommet til uttrykk gjennom informantenes beskrivelser av egen styrke og et valg om å ta ansvar for seg selv og legge til rette for seg selv slik at de mestrer hverdagen sin på best mulig måte. Studien viser at informantene legger størstedelen av ansvaret for god livskvalitet på seg selv og at helsevesenet har hatt mindre med deres livskvalitet å gjøre. Likevel har samtlige informanter noen gode erfaringer med helsevesenet som særlig kommer frem i den medisinske og tekniske delen av deres sykdom og oppfølgingen som omhandler dette.

Aspekter rundt informasjon som tid, form og sted er sentrale faktorer for informantenes opplevelse av ivaretagelse og trygghet på sykehus og ikke minst i forhold til å skulle reise hjem. Informasjonen viser seg som mangelfull og ikke dekkende i forhold til hvilke behov de hadde på sykehus og hvilken situasjon de befant seg i. Likevel kan studien indikere at de som får individuelt tilpasset informasjon ser ut til å mestre hverdagen etter utskrivning i større grad enn de som ikke fikk det. Klar og tydelig informasjon ser ut til å være noe av det viktigste for dem under et sykehusopphold. Formidling av kunnskap og informasjon, gitt med respekt, i riktig form og med en lyttende holdning, fremmer trygghet og håndterbarhet i situasjonen.

Et viktig tema som til dels faller utenfor forskningsspørsmålene synes å være informantenes behov for pårørende, samt informantenes bekymring på vegne av pårørende. Pårørende var viktige støttespillere, særlig etter at informantene kom hjem, i forhold til å mestre hverdagen og dens utfordringer. Det ble likevel indikert en bekymring for pårørendes helse som omhandler deres behov for oppfølging og støtte. Det ser ut til at pårørende gjør en viktig jobb for den syke, men at dette i stor grad kan påvirke dem selv i negativ grad ved at de ikke får bearbeidet sine bekymringer for den syke og sin frykt for at det skal kunne skje igjen.

Å delta i samtaler om egen behandling viser seg å være viktigere for noen enn andre og studien indikerer at det er ulike meninger og behov for brukermedvirkning. De fleste opplevde muligheten til medvirkning som mangelfull og hadde ønsket at de ble inkludert og invitert til å delta i samtaler. En informant var svært fornøyd og opplevde å være en deltaker i samtaler og en annen informant var fornøyd med å slippe og ønsket ikke å medvirke, selv om hun følte at hun hadde muligheten.

Studien indikerer informantenes behov for organisasjonsarbeid som LHL og hvor viktig det er for dem å ha et sosialt nettverk hvor de kan snakke med andre i samme situasjon. I tillegg viser LHL å være en arena for opplysninger om tilbud og behandlingsopplegg, i tillegg til arbeid som likemann, felles turer og seminarer m.m.

6.2 Forslag til videre forskning

Studiens funn viser at samtlige deltakere i studien opplevde hjertestansen og implantasjon av ICD som en krise fordi hendelsen kom brått og uventet. Det er interessant å tenke på om resultatene kunne vist seg annerledes dersom jeg hadde gjennomført studien rett etter utskrivning fra sykehuset, eller dersom alle deltakerne hadde blitt intervjuet i samme tidsrom etter utskrivelse. Ville man fått andre funn dersom tidsperspektivet i inklusjonskriteriene var annerledes?

Deltakerne i denne studien gir uttrykk for at de ønsker klar, tydelig og tilpasset informasjon samtidig som de ønsker å føle seg ivaretatt og sett. Hviler det et for stort krav til pasienten selv for å kreve balanse mellom medisinsk informasjon og individuelt tilpasset informasjon i forhold til mestringsopplevelse og livskvalitet? Er ikke dette helsepersonellens ansvar? Studien hviler på et pasientperspektiv, mens videre forskning ut ifra helsepersonellens side kunne vært interessant som oppfølging av denne studien for å finne ut mer om hvordan de ser på oppfølging og ivaretagelse av sine pasienter. Kan strukturelle rammer, effektivitet og høyt tempo være til hinder for medvirkning på sykehus?

Studien har fremskaffet kunnskap om at helsetjenesten har hatt liten betydning for hvordan personene i studien har det i dag og at det er dem selv som har tatt ansvar for egen helse. Dette kunne vært interessant å forske videre på ved å undersøke hvilken betydning oppfølgingen hadde hatt for dem dersom oppfølgingen samsvarte med behovene deres.

Kunnskap om hvilke lokale tilbud som er nødvendig for at denne pasientgruppen skal ha interesse av å benytte seg av tilbudene kunne også vært gjenstand for videre forskning, sett i sammenheng med samhandlingsreformen som ønsker bedre og flere tilbud lokalt (2012).

Informantene snakket varmt om sine pårørende og deres mulige behov for oppfølging. Det kan være av stor interesse å fokusere på de pårørende og undersøke hva det faktisk er de har behov for i forhold til å mestre sin rolle som pårørende og de utfordringer det medfører.

Videre forskning kan sammenligne betydningen av å være medlem i en forening fremfor å ikke være medlem for å få tydelig frem om det er noen ulikheter i opplevelsen av mestring og livskvaliteten hos den ene gruppen. Det kan også være av interesse å se på betydningen

av likemannsarbeidet som en egen studie i forhold til mestring av hverdagen etter utskrivning fra sykehus.

Kunnskap som har kommet frem i denne studien synes å være relevant både for pasienter og helsepersonell generelt, samt for personer som har overlevd hjertestans og operert inn ICD i særdeleshet. Disse betraktningene kan gjennom videre studier gi økt kunnskap om hvordan samhandlingsreformen og lovverket praktiseres relatert til folkehelsearbeid.

7 LITTERATURLISTE

Antonovsky, A. (2005) *hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur ock Kultur.

Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Clare, L., Wilson, B, A. (1997). Coping with memory problems. A practical guide for people with memory impairments, their relatives, friends and careers. *Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus*. hentet fra:
<http://www.sunnaas.no/fagfolk/temasider/hjerneskaeder/Documents/Hukommelsesvansker.pdf>

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode; en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

de Vibe, M. (2013). Oppmerksomhetstrening. En metode for selvregulering av helse. *Tidsskrift for den norske legeförening*. 123, 3062-3063.

Dougherty, C. M & Shaver, J. F. (1995). Psychophysiological Responses After Sudden Cardiac Arrest During Hospitalization. *Applied nursing Research*. 8(4). 160-168.

Dyregrov, K. (2008). *Utfordringer ved sosial nettverksstøtte etter brå død. Hvordan kan fagfolk bidra?* K. Dyregrov, & A. Dyregrov (red.), *Krisepsykologi i praksis*. Fagbokforlaget (s. 66-80). Bergen.

Edelman, S., Lemon, J & Kidman, A. (2003). Psychological therapies for recipients of implantable cardioverter defibrillators. *Health psychological unit*. 32, 234-240.

Engebretsen, L. (2003). Hvordan opplever pårørende at de blir ivaretatt på sykehus? *Sykepleien*. Hentet fra: http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-fag?p_document_id=121736

Eriksson, M, & Lindstrøm, B. (2006). Antonovskys sense of coherence scale and the relation with health: A systematic review. *Journal of Epidemiol Community*.

Folkehelseinstituttet. (2010). *Folkehelse rapporten 2010: helsetilstanden i Norge* (Veileder IS- 4103/2010). Oslo. Folkehelseinstituttet.

Folkehelseloven. (2011). *Lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven)*. Hentet fra: http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20110624-029.html&emne=lov*%20%2b%20om*%20%2b%20folkehelsearbeid*&

St.meld. nr. 34 (2012-2013). (2012). *Folkehelsemeldingen. God helse- felles ansvar*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Forskningsetiske komiteer. (2012). *Personvern og gjenkjennelses problematikk*. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/9-Personvern-og-gjenkjennelsesproblematikk/>

Fuggeli, H. & Ingstad, B. (2009). *Helse på Norsk- God helse slik folk ser de*. Oslo: Gyldendahl Akademisk.

Grammersvik, Å & Larsen. T (red), Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis (s. 57-77). Bergen: Fagbokforlaget.

Halvorsen, K. *Å forske på samfunnet - En innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelens forlag.

Hanestad, T. BR. (2009). Sense of coherence- a determinant of quality of life over time in older female acute myocardial infarction survivors. *Department of heart disease, 19*, 820-831.

Haugstett, J. (2002). *Hva informerer vi om- og hvordan gjøres det?* Hentet fra: <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/120901/hva-informerer-vi-om-og-hvordan-gjores-det>

Helsedialog - Program for samhandling i helsetjenesten. (2007). *Hva er mestring?* Hentet fra:

http://www.helsedialog.no/lring_og_mestring_lms/mestring/relaterte_artikler_mestring/Hva+er+mestring%3F9UFRnKOR.ips

Helsenorge.no – den offentlige helseportalen. *Angst*. Hentet fra:

<http://helsenorge.no/Sykdomogbehandling/Sider/Angst/Generelt.aspx>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven)*. Hentet fra: [http://www.lovdata.no/cgi-](http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20110624-030.html&emne=lov%20om%20kommunale%20helse%20og%20omsorgstjenest*&)

[wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20110624-030.html&emne=lov%20om%20kommunale%20helse%20og%20omsorgstjenest*&](http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20110624-030.html&emne=lov%20om%20kommunale%20helse%20og%20omsorgstjenest*&)

Henriksen, S. G. (2012) Samhandlingsreformen og dens konsekvenser for sykepleiere. I Gammersvik, Å og Larsen, T: *Helsefremmende Sykepleie i teori og praksis*. Bergen, Fagbokforlaget.

Hjortdal, P & Gulbrandsen, P. Pasienten og det informerte valg. *Tidsskrift for den norske legeforening*. 120: 893.

Hofgaard, Levin. T. (2010). En ny definisjon av helse. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 47 (4), 362.

Holme, A., N. (2008). *Ektefellens behov for informasjon - Når partner får akutt hjerteinfarkt*. Hentet fra:

http://www.sykepleien.no/Content/116911/2008_nr01_s16_24.pdf

Jacobsen, D., Kjeldsen, S, E., Ingvaldsen, B., Lund, K & Solheim, K. (2001). *Sykdomslære, Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Jarlbrog, G. (2011). *Hälsokommunikation - en introduktion*. Lund: studentlitteratur AB.

Jones, C., Backman, C., Capuzzo, M., Egerod, I., Flaatten, H., Granja, C., ... Griffiths, R. D. Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomized controlled trial. *Critical care*. 14, R168.

Jordheim, H., Rønning, A. B., Sandmo, E., Skoie, M. *Humanoria - En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kamphuis, H. C. M., Verhoeven, N. W. J. M., Leeuw, R., Derksen, R. & Winnubst, J. A. B. (2004). ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *Journal of clinical nursing*. 13. 1008.1016.

Knutstad, U. & Kamp Nielsen, B. (2006). *Sykepleieboken 2- Teoretisk-metodisk grunnlag for klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe AS.

Kvale, S & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lerdal, A. & Fagermoen, M. S. *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

LHL.(2012). *Hjertestarter- ICD*. Hentet fra: <http://www.lhl.no/om-lhl/interessegrupper/hjertestarter---icd/>

LHL.(2012). *Til deg som har hjertestarter*. Hentet fra: <http://www.lhl.no/Global/Om%20LHL/Interessegrupper/ICD-brosjyre%20-%20web.pdf>

Lund-Kordahl, I., Olasveengen, T. M., Lorem, T., Samdal, M., Wik, L & Sunde, L. (2010). Improving outcome after out- of- hospital cardiac arrest by strengthening weak links of the local chain of Survival: Quality of advanced life support and post-resuscitation care. *Resuscitation*.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Mogstad, Toft. L. L. (2012). Telefonintervju. *Markedsføring og ledelse*. hentet fra: <http://ndla.no/nb/node/93374?fag=52293>

Myhra, A-B. (2012). *Fra bruker til samarbeidspartner - Realisering av brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget.

Myhren, Hilde. (2010). *Psychological distress and quality of life after intensive care treatment A study of patients, relatives and medical staff expectations*. (Doktoravhandling Oslo, Universitetet I Oslo). Hentet fra: <http://www.med.uio.no/klinmed/forskning/aktuelt/arrangementer/disputaser/2010/myhren-hilde.html>

Meld. St. 16 (2010-2011). (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/xxxxxxx>

Norekvål, TM., Fridlund, B., Moons, P., Nordrehaug, JE., Saevareid, HI., Wentzel- Larsen. (2010). Sense of coherence--a determinant of quality of life over time in older female acute myocardial infarction survivors. *Journal of clinical nursing*, 19, 820-831

NOU 1999: 2 (1999). *Livshjelp: Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*. Hentet fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2.html?id=141460>

Palacios- Ceña, Losa- Inglesias, Salvadores- Fuentes & Fernández-de-las-Peñas. (2011). Sudden cardiac death: the perspectives of Spanish survivors. *Nursing and Health Sciences*. 13, 149-155.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient og brukerrettigheter. (pasient og brukerrettighetsloven)* Hentet fra: http://lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=pasient*%20%2b%20brukerrettighetslov*&

Samovar, L. A., Porter, R. E., McDaniel, E. R. (2007). *Communication between cultures*. Boston, USA: Nelson Education, Ltd.

Sunde, K., Søreide, E., Jacobsen, D & Steen, P, A. (2004). *Terapeutisk hypotermi etter hjertestans redder flere liv!* <http://tidsskriftet.no/> ISSN 0029-2001 (årg. 124, nr 7), s 925-926.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse, en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Travelbee, J. (1996). *Interpersonal aspects of nursing*. Oslo: pensumtjeneste.

Tveiten, S. (2008). *Den vet best hvor skoen trykker*. Bergen: Fagbokforlaget

Tveiten, S. (2010). *Veiledning - mer enn ord*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tørstad, S. (2004). *Sykepleien.no informasjonsbehov ved utskrivning fra kirurgisk avdeling*. Hentet fra:
<http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/119087/informasjonsbehov-ved-utskrivning-fra-kirurgisk-avdeling>

Viflat, E, H & Hopen, L. *Pasientopplæring - Kompetanse- Veivalg - Lederskap*. Kolofon forlag AS.

WHO (1986). *Ottawa charteret for health promotion*. Ottawa.

Aadland, E. (2011) «Og eg ser på deg...» *Vitenskapsteori i helse og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1

Hanna Charlotte Pedersen
Turbinveien 13, 0195 Oslo
Tlf: 958 37 300
E-postadresse: s293466@stud.hioa.no

Til

Forespørsel om bistand til rekruttering av informanter til undersøkelse om oppfølging hos pasienter som har overlevd hjertestans.

Jeg viser til tidligere kontakt med deg. Undertegnende som er masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus ber med dette om bistand til å gjennomføre den empiriske delen av forskningsprosjektet.

Prosjektets hensikt er å beskrive hvordan personer som har hatt hjertestans og operert inn ICD blir fulgt opp av helsepersonell på sykehus og det første året etter utskrivelse. Videre er hensikten å undersøke om personer som har hatt hjertestans og fått operert inn ICD opplever at den aktuelle oppfølging bidrar til at denne gruppen opplever å mestre sin nye livssituasjon og dermed opplever bedre livskvalitet og helse.

Utfyllende informasjon om rekruttering finnes i vedlagte prosjektbeskrivelse under punkt 2.0 om metode og 2.2 om utvalg og 2.3 og datainnsamling

Jeg ber om hjelp til å rekruttere 6-8 informanter og sende ut et informasjonsbrev med samtykkeerklæring til disse. Jeg vil på forhånd sende deg materialet som skal utsendes til informantene.

Dersom det er noe du lurer på er det bare å ta kontakt med meg på tlf eller e-post.

Vennlig hilsen
Hanna Pedersen

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt angående oppfølging og behov hos personer som har overlevd hjertestans.

Jeg vil med dette spørre deg om du er villig til å delta i en undersøkelse i forbindelse med min masteroppgave. Jeg er masterstudent ved masterstudiet «Helse og empowerment» ved Høgskolen i Oslo og Akershus, fakultet for helsefag, institutt for helse, ernæring og ledelse. Hensikten med denne studien er å beskrive hvordan personer som har hatt hjertestans og operert inn ICD blir fulgt opp av helsepersonell på sykehus og det første året etter utskrivelse. Videre er hensikten å undersøke om personer som har hatt hjertestans og fått operert inn ICD opplever at den aktuelle oppfølging bidrar til at denne gruppen opplever å mestre sin nye livssituasjon og dermed opplever bedre livskvalitet og helse. Dine opplevelser og erfaringer vil kunne gi økt kunnskap om og bedre innsikt i hvordan personer som har overlevd hjertestans kan få best mulig tilpasset oppfølging og behandling. Et utgangspunkt for studien er en antagelse om at tilpasset oppfølging er positivt for mestring og livskvalitet.

Dersom du velger å delta i forskningsprosjektet vil du bli invitert til å delta i en intervjuundersøkelse. Intervjuet vil vare ca en time og jeg vil sammen med deg bli enige om tid og sted. Intervjuet tas opp på bånd, skrives ut anonymt og analyseres av meg. Deltakelse i intervjuundersøkelsen innebærer ingen risiko for din helse og dine erfaringer vil få betydning for behandling og oppfølging av personer som har overlevd hjertestans i senere tid. Alle opplysninger vil bli behandlet anonymt og det er ikke mulig og identifisere deg i resultatene av studien når den er avsluttet. All informasjon om deg vil bli oppbevart i låsbart skap kun tilgjengelig for meg og mine veiledere.

Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Dersom du ikke ønsker og delta trenger du ikke å oppgi noen grunn og det får ingen konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen. Dersom du sier ja til og delta kan du når som helst trekke deg. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål kan du kontakte meg eller mine veiledere.

Dersom du ønsker å delta i studien, ta kontakt med studenten for avtale om intervju innen **fredag 1. Februar kl.09.00.**

Student: Hanna Charlotte Pedersen

Tlf: 958 37 300

E-post: s293466@stud.hioa.no

Vedlegg 2 fortsetter

Veileder: Ragnhild Flittie Onstad

Tlf: 64 84 92 34

E-post: ragnhildflittie.onstad@hioa.no

Vedlegg 2 fortsetter.

Prosjektet er meldt til NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste).

Samtykkeerklæring til deltakelse i studien

Jeg har lest informasjonsskrivet og samtykker i at jeg lar meg intervjuet vedrørende mine erfaringer.

X

(signert av prosjektdeltaker: sted, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien.

X

(signert av prosjektleder: sted, dato)

Hanna Charlotte Pedersen

Student ved Høgskolen i Oslo og Akershus

Intervjuguide

Intervjunr: _____ **Alder:** _____ **Dato:** _____ **Sted** _____

Takke for deltakelse. Deretter vil det opplyses om formål med intervju.

Husk å minne om informert samtykke, informer om mulighet for å ta pauser og eller avbryte intervjuet når som helst. Minne om lydopptak og gjennomføre lydtest av diktafon før intervjustart.

Forskningsspørsmål 1: Hvilke utfordringer opplever pasienter som har overlevd hjertestans og som har implantert ICD på sykehuset og i tiden etterpå?

1. Hva tenkte du da du fikk beskjed om at du skulle operere inn ICD?
2. Hvordan opplevde du tiden på sykehuset?
3. Hvordan opplevde du at helsevesenet tok hensyn til deg og dine behov?
4. Hvordan opplevde du det første året etter utskrivelsen fra sykehuset?
5. Hvilke eventuelle utfordringer hadde du i tiden etter at du kom hjem?

Forskningsspørsmål 2: Hvordan opplever disse pasientene at deres behov for informasjon ble ivaretatt på sykehuset?

4. På hvilken måte ble du informert og fulgt opp i tiden du var på sykehuset?
5. Hvilke erfaringer har du gjort deg i ettertid i henhold til denne oppfølgingen?
6. På hvilken måte fikk du medvirke i din egen behandling?

Forskningsspørsmål 3: Hvilke behov har pasientene for oppfølging i tiden etter utskrivelse, for å mestre en ny livssituasjon?

9. Hvilke behov har du hatt etter utskrivelsen fra sykehuset i forhold til å klare å mestre din nye livssituasjon?
10. Hvilke tanker har du gjort deg om helsetjenesten har hatt betydning for din livskvalitet og mestringsfølelse i tiden etter at du kom hjem?

Vedlegg 3 fortsetter.

9. Kan du beskrive hvordan oppfølgingen fra helsetjenesten påvirker din livskvalitet og mestringsfølelse i dag?
10. Hvilke tanker gjør du deg omkring hva som eventuelt kunne vært gjort annerledes fra helsetjenesten sin side, i forhold til dine behov?
11. Hvordan tenker du at oppfølgingen bør være i fremtiden for at personer som deg skal klare å mestre hverdagen og ha så god livskvalitet som mulig?
12. Er det noe du ønsker å tilføye før vi avslutter?

Skru av diktafon, spørre om det er noen spørsmål før intervjuet avsluttes!

Vedlegg 4

Utdrag fra fargekoding - forskningsspørsmål 2

2.

- Det var leger og sånn som svirret inn på rommet for å se det interessante tilfellet og de så ikke meg.
- De sa ting jeg ikke skjønnte så mye av.
- Ellers synes jeg ikke jeg fikk noen oppfølging.
- Jeg ble liksom ikke forberedt på det å reise hjem som en hjertesyk.
- Jeg skulle ønske jeg hadde fått en ordentlig samtale med den legen som hadde mest med meg å gjøre. Jeg ble kastet ut i hverdagen. En hjemreisesamtale.
- Jeg vet ikke engang om de spurte meg om mine behov.
- Jeg synes jeg burde blitt invitert tilbake til sykehuset til en samtale etter et par uker. Jeg hadde behov for å vite hva jeg kom til å klare. Altså om jeg kom til å kunne leve normalt når jeg kom hjem.
- Jeg følte at ingen fortalte meg at medisinerne mine ville redusere ytelsesevnen og da forandre min livskvalitet i hverdagen liksom.
- Jeg synes absolutt ikke jeg ble invitert med i noen samtale. De spurte egentlig aldri etter behovene mine.
- Jeg var så omtåka. Jeg var likegyldig til alt jeg fikk av informasjon. Det angikk liksom ikke meg.
- Jeg var ikke lydhør for noe informasjon. Behovene jeg hadde og den oppfølgingen jeg fikk samsvarte ikke med hverandre.
- De vet jo at man har hukommelsestap, eller at det er vanlig så de vet jo at du ikke er mottagelig for informasjon. Det var ingen spørsmål om hva jeg ville, det var en bestemt behandling allerede.
- Min medvirkning ble ganske borte. Medvirkningen min var ikke eksiterende. Jeg ble ikke hørt.
- Det opplevdes som en betryggelse å få ICD. Jeg opplevde sykehuset som koselig. Jeg følte jeg fikk god oppfølging.
- Jeg var fornøyd og hadde en positiv opplevelse av å være på sykehus. Jeg følte trygghet.
- Enten ventet du, eller så var du på rommet ditt.
- De var flinke og gode. Men jeg lurte på hva jeg kunne og ikke kunne gjøre med ICD.
- Jeg følte meg alene. Jeg følte de gjorde det de kunne, men de kunne ingenting.
- Jeg skrev under på noe jeg ikke aner hva var, jeg var en slags prøvekanin. Jeg trodde de gjorde mer for meg. Jeg mener at jeg hadde vært en helt annen person om jeg hadde fått operert inn riktig ICD fra begynnelsen av.
- Jeg skjønnte ingenting. Jeg følte at jeg skulle visst mye mer. Man har jo veldig ofte hukommelsestap etter en hjertestans. Jeg burde fått svarene flere ganger.
- Mange er jo usikre og har angst i forhold til å skulle stille spørsmål så da blir det litt sånn det går bra det selv om det egentlig ikke gjør det. De stilte ikke nok spørsmål og ikke gode nok spørsmål på sykehuset.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Ragnhild Flittie Onstad
Institutt for helse, ernæring og ledelse
Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 423
2001 LILLESTRØM

Vår dato: 20.11.2012

Vår ref:32017 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.11.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

32017	<i>En kvalitativ studie om oppfølging hos pasienter som har overlevd hjertestans</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Ragnhild Flittie Onstad</i>
Student	<i>Hanna Pedersen</i>

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

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf 55 58 89 11
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Hanna Pedersen, Turbinveien 13, 0195 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrrer.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdimaa@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 32017

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår, under forutsetning av at skrevet endres i henhold til e-post av 19.11.2012.

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

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 30.05.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 6

post@helseforskning.etikkom.no [Ny kontakt](#)

Fra:

Til: s293466@stud.hioa.no

Tittel: [Sv: REK sør-øst 2012/1769 Generell henvendelse fra Hanna Pedersen](#)

Dato: 2012-10-05 17:24

For å beskytte deg viser ikke eksterne bilder. [Vis bilder](#) hvis du stoler på avsenderen av denne e-posten.

Vår ref.nr.: 2012/1769 A

Viser til e-post av 2.10.2012 angående en undersøkelse rettet mot personer som har opplevd hjertestans. Formålet er å beskrive hvordan pasientene blir fulgt opp av helsepersonell på sykehuset og første året etter utskrivelsen. De som er villige til å delta i undersøkelsen blir intervjuet om sine opplevelser og erfaringer med oppfølgingen.

Slik denne undersøkelsen er beskrevet dreier det seg primært om en beskrivelse av helsetjeneste ut fra et brukerperspektiv. Det skal ikke innhentes identifiserbare helseopplysninger om pasienter fra journaler eller andre helseregistre. Prosjektet retter seg mot (brukeres erfaringer) av helsetjenesten, og har ikke som mål å prøve ut nye metoder for diagnostisering eller behandling av sykdom. Tiltaket faller derfor utenfor helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning av REK innenfor de ordninger som gjelder for helsetjenesten med hensyn til regler for taushetsplikt og personvern osv

Med vennlig hilsen | Best regards

Jørgen Hardang

Komitéssekretær

post@helseforskning.etikkom.no

T: 22845516

Regional komité for medisinsk og helsefaglig

forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)

<http://helseforskning.etikkom.no>