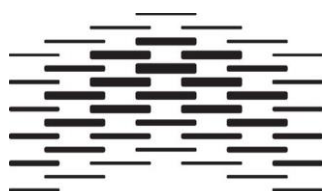


MASTEROPPGAVE
Master i psykisk helsearbeid
Mai 2015

Hvilke faktorer opplever mennesker med Locked-in syndrom som viktige for sin livskvalitet?

Liva Væring Jones

Fakultet for helsefag
Institutt for Sykepleie



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Contents

1. Forord	2
1.1. Utforming av oppgaven.....	3
2. Bakgrunn	3
3. Forskningsspørsmål	4
4. Locked-in syndrom	4
4.1. Salutogenese og Sense of coherence	5
4.2. Livskvalitet	5
4.3. Rekruttering.....	6
5. Metode	6
5.1. Utvalg og prosedyre	7
5.2. Gjennomføring av intervju	8
5.3. Analysemetode.....	9
6. Metodekritikk	10
6.1. Forskningsetiske aspekter ved studien	11
7. BIBLIOGRAFI	13
8. Vedlegg	14

1. Forord

Uten informantenes velvillige deltagelse hadde ikke denne studien vært mulig. En stor takk til dere.

Stor takk også til:

- Min hovedveileder førsteamanuensis Gro Killi Haustad for tålmodig å ha vært til stede for meg, vært fleksibel, forståelsesfull og en faglig støtte.
- Mine to biveiledere på Sunnaas HF, fagsjef i sykepleie Grace Romsland og medisinsk fagsjef Frank Becker. Dere har lagt til rette for at studien har vært mulig å gjennomføre, inspirert og støttet meg både faglig og med gode råd og oppmuntring.
- Koordinator for Nasjonal behandlingstjeneste for Locked-in syndrom Kjersti Falch, for din hjelp med tolking under intervjuene, entusiasme og interesse for prosjektet.
- Michael, for din oppmuntring og uvurderlige datatekniske hjelp.
- Henrik, for din støtte og engasjement når det var tungt å komme i havn i en hektisk hverdag.

1.1. Utforming av oppgaven

Mastergradsoppgaven er utformet som to artikler. Den første er en populærvitenskapelig artikkel som tar for seg resultatene i perspektiv av hva informantene har lagt vekt på i forhold til relasjoner og en god hverdag. Den andre er en vitenskapelig artikkel som i større grad tar for seg temaene kommunikasjon og hjelpeapparatet. I dette sammenbindende notatet tar jeg utfyllende for meg metode og redegjør for den tematiske helheten i prosjektet.

2. Bakgrunn

Mennesker med Locked-in syndrom (LIS) har behov for et godt individuelt tilrettelagt tilbud - vi vet i dag lite om hvordan disse menneskene opplever sin hverdag. LIS er en tilstand der personen er lammet i hele kroppen og har tapt evnen til å snakke, samtidig som personen er bevisst, har syn, hørsel og intakte kognitive funksjoner. Med dette prosjektet ønsket jeg å belyse hva personer med LIS selv mener er viktig for en god hverdag for dem.

Problemstillingen lyder «Hvilke faktorer opplever mennesker med Locked-in syndrom som viktige for sin livskvalitet? Denne studien kan være et bidrag i formidling av menneskenes egne synspunkter, og på den måten bidra til å skaffe kunnskap som kan være med på å utvikle tjenesten i forhold til å bidra til å øke livskvaliteten til mennesker med LIS .

I Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (St.prp. nr. 1 2007-2008 :9) pekes det på viktigheten av å fokusere på enkeltmennesket og livskvalitet:

«Kjernen i habiliterings- og rehabiliteringspolitikken er det enkelte menneskets livskvalitet, mestring og deltakelse sosialt og i samfunnet.» Dette sier noe om at livskvalitet bør være et viktig satsningsområde. For å kunne jobbe for best mulig livskvalitet hos det enkelte mennesket, må vi vite noe om hva god livskvalitet innebærer for disse. Dette vil mest sannsynlig være individuelt, og krever dialog med den enkelte for å kartlegge hva disse trenger. For å gjøre dette kan det være nyttig å vite om hva man skal spørre etter, og ha kunnskap om hva andre i lignende situasjon er opptatt av. I Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (St.prp. nr. 1 2007-2008 :9) påpekes det også at brukermedvirkningen skal styrkes, noe som henger tett sammen med dialog med personen som skal motta tjenestene og tiltak som preges av den enkeltes subjektivt opplevde behov.

Min erfaring med å møte mennesker med LIS er fra mitt arbeid som psykiatrisk sykepleier på Sunnaas sykehus HF, Seksjon for Hjerneskode, Avdeling for traumatisk hjerneskode. Sunnaas

sykehus HF er godkjent som nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering av mennesker med LIS, og tar imot personer med LIS fra hele landet på søknad fra lokal/regional behandlings- eller rehabiliteringsavdeling.

3. Forskningsspørsmål

Daglige gjøremål (ADL) og fysisk helse

Hva kjennetegner et godt «stell» for en person med LIS?

Hvilke faktorer er viktige for at mennesker med LIS opplever at kroppen har det godt?

Hvilke faktorer kan bidra til at personer med LIS har et godt forhold til kroppen sin?

Aktiviteter i fritid/sosialt

Hvilke aktiviteter oppleves som meningsfylte for personer med LIS?

Hvilke faktorer bidrar til underholdning og rekreasjon for personer med LIS?

Hva er viktig for personer med LIS i møte med andre mennesker?

Hvilken rolle spiller nettverk og sosial omgang for mennesker med LIS?

4. Locked-in syndrom

LIS er som regel forårsaket av en blodpropp, blødning eller traume i pons (hjernestammen). Det kjennetegnes av kvadriplegi, anartri og bevart bevissthet (Smith og Delargy, 2005). Dette vil si lammelse i hele kroppen og tapt evne til å snakke, samtidig som personen er bevisst, har syn, hørsel og intakte kognitive funksjoner. En person vil i denne tilstanden ofte bare kunne kommunisere ved å bevege øynene vertikalt og blunke (Smith og Delargy, 2005). For å kommunisere kan personen med LIS benytte ulike hjelpemidler, dette varierer fra enkle øyepketavler til avanserte computerbaserte kommunikatorer (Holmøy og Worren, 2006). LIS er en sjelden tilstand, ca en person per 4 million som rammes per år (Sunnaas sykehus HF, 2011)

4.1. Salutogenese og Sense of coherence

En salutogenesisk tilnærming er sentral i dette prosjektet, ettersom studien søker å finne noen av faktorene som personer med LIS opplever fremmer deres livskvalitet.

Aaron Antonovsky utviklet teorien om salutogenese som en forståelse av helse som et kontinuum, og handler om å finne faktorer som fremmer helse framfor å kun fokusere på diagnose og hva som skaper sykdom. Det handler ikke om å se bort fra lidelsen og ikke lindre og behandle, men det handler om å ha en holdning som også fokuserer på de faktorene som er med på å bevege individet på kontinuumet av helse mot den enden som representerer god helse. Dette står i motsetning til å se på helse og sykdom som en dikotomi, kun helse eller sykdom (Antonovsky, 2000). De faktorene som er med på å bevege individet mot «sunnhetspolen» på helsekontinuumet kaller Antonovsky motstandsressurser, og han oppfordrer til å lete etter faktorer som kan være med på å fremme organismens aktive tilpasning til miljøet. Individet defineres som et åpent system i aktivt samspill med omgivelsene både når det gjelder det indre og ytre forhold. Antonovsky har i denne sammenheng definert «sense of coherence» som sentral i denne tilpasningen. Sense of coherence innebærer komponentene begripelighet, mening og håndterbarhet. Begripelighet kan forstås som at personen forstår livssituasjonen, mening kan forstås som følelses- og motivasjonskomponenten og håndterbarhet kan forstås som individets tro på at han/hun har de nødvendige ressurser tilgjengelig for å finne løsninger (Langeland, 2009).

4.2. Livskvalitet

I denne studien har jeg valgt å bruke WHO sin definisjon av livskvalitet som bakgrunn for min forståelse av begrepet: *"an individual's perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which he/she lives, and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns* (World Health Organization [WHO], 2007, s. 1). Jeg anser denne definisjonen som i stor grad dekkende. WHO utdyper at livskvalitet innebærer både fysiske, sosiale og psykiske aspekter, grad av uavhengighet samt forhold i omgivelsene. Definisjonen sier også noe om at livskvalitet er personens egen oppfatning av sin situasjon i forhold til egne forventninger og mål.

4.3. Rekruttering

Muntlig godkjenning fra avdelingsoverlege på Enhet for hjerneskode, Sunnaas sykehus HF ble innhentet. Informanter som møtte inklusjonskriteriene i studien ble i samarbeid med koordinatoren for Nasjonal kompetansetjeneste for rehabilitering ved Locked-in syndrom valgt ut blant journalene på personer med LIS i Sunnaas sykehus HF sitt register, og fire av disse ble trukket ut ved loddtrekning. Disse fikk tilsendt informasjonsbrev, og pårørende måtte i de fleste tilfellene, ettersom de fleste personer med LIS ikke har tilstrekkelig førlighet i fingrene til å signere selv, signere og returnere svarskjemaet for personen dersom vedkommende ønsker å delta i prosjektet. Studenten spurte muntlig igjen før oppstart av intervju, om informanten ønsket å delta.

5. Metode

Søk etter teori på området viste at det var noen undersøkelser gjort i forhold til hvordan mennesker med LIS rater livskvaliteten sin, men jeg fant ingen tilsvarende undersøkelser lik den jeg hadde ønske om å gjennomføre. Når jeg søkte på søkeordene «locked-in syndrome» + «quality of life» i Medline, Cinahl og Academic Search Premier fikk jeg tilsammen 127 treff. Av disse var flere undersøkelser som handler om hvordan personer med LIS rapporterer/rater sin livskvalitet, og en del om medisinske forhold rundt tilstanden, prognose og behandling. Noen få studier var case-studier som omhandlet personer med LIS, deres opplevelse og deres sykdomsforløp. Ytterligere kilder er funnet blant annet gjennom å gå igjennom litteratur brukt i en del av disse studiene, samt relevant litteratur.

Kvale (2001) fremhever intervju som en egnet metode for datainnsamling når forskeren ønsker å undersøke hvordan mennesker forstår sin egen verden, og beskriver sine erfaringer. Hanestad og Wahl (2003) påpeker at man i dialog kan oppnå et større mangfold i utsagn enn ved bruk av skjema, og at metoden er egnet når man vil vektlegge særtrekk framfor å finne tendenser for større grupper. Man kan i følge Hanestad og Wahl (2003) bruke kunnskapen til å kunne møte menneskene med en mer nyansert kunnskap som igjen kan påvirke prioriteringer innenfor tilbudet til gruppen, og ha en positiv betydning for personenes totale livssituasjon. Jeg valgte å bruke semistrukturert intervju, med seks spørsmål i intervjugiden. Under hvert spørsmål hadde jeg noen oppfølgingsspørsmål, eller stikkord, jeg kunne bruke

ved behov for å drive intervjuet framover. I følge Kvale (2003) behøver ikke intervjuguiden følges rigid, men kan tilpasses i møte med den enkelte informant for å ivareta en balanse mellom fleksibilitet og styring. Ny kunnskap kan komme ut av det som i utgangspunktet virket som en avsporing.

I denne studien ble det tatt sikte på å undersøke respondentenes egen opplevelse av hva som er viktig for dem, og spørsmålene ble utformet med utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene. Ettersom personer med LIS ofte ikke kan kommunisere muntlig, men benytter seg av ulike kommunikasjonshjelpemidler og gjennom disse kommuniserer skriftlig, ble svarene skrevet ned for hånd, for deretter anonymiseres og føres inn på PC når intervjuet var over.

For å sikre kvaliteten på intervjuguiden ble det gjennomført ett prøveintervju med en person med LIS. Hvis det framkom behov for endringer i intervjuguiden etter dette intervjuet ville intervjuguiden bli justert i henhold til dette behovet. Dataene som fremkom i prøveintervjuet ble brukt på lik linje med de andre intervjuene.

5.1. Utvalg og prosedyre

Intervjuene ble gjennomført der informantene holder til til daglig, enten i hjemmet eller på institusjon. Utvalget bestod av fire personer, tre menn og en kvinne, med Locked-in syndrom (LIS). Informantene hadde levd med denne tilstanden over lengre tid, minimum ett år. Dette for at de hadde begynt å tilpasse seg den nye situasjonen, og kunne ta stilling til hva de opplever som bra for deres livskvalitet. Det er også nærliggende å tro at personer som relativt nylig har kommet i tilstanden LIS fortsatt er svært sårbare emosjonelt, ettersom det innebærer en voldsom endring i livssituasjonen og medfører en krise å oppleve dette. Derfor måtte personen ha levd med tilstanden en stund, for at det ikke skulle innebære en utilbørlig belastning å bli intervjuet.

Informanten måtte ha opparbeidet seg tilfredsstillende ferdigheter til å kommunisere, slik at det ikke skulle bli en alt for stor kraftanstrengelse for vedkommende å svare på spørsmålene. Disse ferdighetene kan ta tid å opparbeide seg, samt å få tilpasset og lære seg å bruke kommunikasjonshjelpemidler. Alle informantene hadde levd med LIS en god stund, lenger enn ett år.

5.2. Gjennomføring av intervju

Intervjuet startet med formell hilsen, presentasjon av deltakerne, og en gjennomgang av hva som skulle skje. Det ble gjentatt at det er frivillig å delta, at intervjuet kunne avbrytes når som helst, og at innholdet ville anonymiseres. Intervjuet fulgte vedlagte intervjuguide med rom for pauser ved behov. Når intervjuet var ferdig ble sentrale temaer oppsummert, og det var rom for utdypninger og kommentarer. Det ble gitt informasjon om hva som skulle skje videre med materialet.

Intervjuene ble gjennomført av studenten. Intervjuene ble gjennomført i informantens hjem, ingen av informantene ønsket at det skulle gjennomføres et annet sted. Dette med tanke på at det for respondentene antageligvis ville innebære mye anstrengelse og innsats å reise. Ved intervju i informantens hjem er det viktig at intervjuer har respekt for at dette er vedkommendes hjem, og opptre deretter. Intervjuet kunne avsluttes, og materialet slettes når som helst på etter informantens ønske. Informanten ble informert om dette i skriftlig form i informasjonsskriv og muntlig før oppstart av intervju. Intervjuet kunne gjennomføres over flere omganger, hvis det strakk ut i tid og ble anstrengende for informanten. Ingen informanter oppga behov for dette, men enkelte hadde behov for daglig pleie i løpet av intervjuet, og intervjuer og evt medfølgende tolk trakk seg ut av rommet mens dette foregikk. Ved en anledning hadde informanten behov for stillingsendring i seng i løpet av intervjuet, og intervjuer fikk da beskjed om å sette seg i en annen del av stuen mens dette foregikk. Hvis informanten altså hadde mer på hjertet, men var sliten, ble det altså åpnet for at intervjueren kunne komme tilbake en annen dag og fortsette intervjuet hvis informanten ønsket og tillot dette.

Kommunikasjon var en utfordring i dette prosjektet. De fleste personer med LIS kan ikke kommunisere tilstrekkelig muntlig, og benytter ulike kommunikasjons hjelpemidler. Disse kan være tidkrevende å mestre godt, også for den som kommuniserer med vedkommende, for eksempel ved bruk av øyepiketavle (Holmøy og Worren, 2006). For å unngå at studentens manglende kompetanse på å benytte de enkelte kommunikasjons hjelpemidlene ble til hinder for et godt intervju, ble en person fra kommunikasjonsteamet på Sunnaas sykehus HF med som oversetter når det var behov for det. Vedkommende fra kommunikasjonsteamet er da også underlagt den samme taushetsplikt som studenten, og skal ikke påvirke informantens

svar i noen retning. Svarene informanten kommer med vil bli skrevet ned for hånd da det ikke vurderes hensiktsmessig å bruke lydopptager når pasienten kommuniserer via kommunikasjonshjelpemiddel. Informantene brukte såpass tid på å kommunisere, og var ikke ordrike men korte og konsise i sine svar, og derfor ble det tilstrekkelig å notere ordrett for hånd med penn og papir og ikke nødvendig med pc. Studenten oppsummerte etter hvert spørsmål det informanten hadde svart på spørsmålet, for å sikre at det var forstått og notert riktig, såkalt dialogisk validering (Malterud 2003).

Hvis ikke informanten spesifikt ønsket det, var det ønskelig at intervjuet gjennomføres uten pårørende/pleiepersonal tilstede i rommet. Dette for at informanten skal kunne fortelle om sin opplevelse og situasjon uten å ta hensyn til at pårørende/pleiepersonal hørte det som ble sagt. En informant ønsket ikke dette, og pårørende var tilstede i rommet under intervjuet. Det var ønskelig at pleiepersonal/pårørende oppholdt seg i nærheten, for å bistå informanten hvis det skulle oppstå behov for bistand eller pleie i løpet av intervjuet. Studenten skulle ikke opptre som annet enn intervjuer, og ikke som pleiepersonal eller terapeut. Studenten forsikret seg jevnlig seg om at det er i orden for informanten å fortsette intervjuet eller om det var behov for pause eller å avbryte. Informanten ble også informert muntlig, før oppstart av intervjuet, om at det var anledning til å avbryte eller ta pause når som helst i intervjuforløpet, og at intervjuet ikke skulle være uforholdsmessig anstrengende.

5.3. Analysemetode

Dataene samlet inn i dette prosjektet ble analysert ved hjelp av fenomenologisk analyse, såkalt systematisk tekstkondensering (Malterud, 2003). Dataene ble gjennomgått for å skaffe et helhetsbilde og finne temaer som utkrystalliserte seg i materialet. Materialet ble så gjennomgått omhyggelig for å finne meningsbærende enheter, disse ble systematisert og plassert under kategorier. De meningsbærende enhetene ble skilt ut og systematisert med tanke på den teoretiske referanserammen og problemstillingen.

Funnene jeg gjorde ble kategorisert, og jeg delte dem etterhvert inn i undergrupper. Temaene i disse undergruppene var:

- Autonomi
- Å bli tatt på alvor, å bli lyttet til, at ting er godt koordinert, forutsigbarhet, å bli tatt seriøst

- Familie, pårørende, å komme seg ut, besøk, sosialt liv, aktiviteter
- Smerter, ubehag, berøring
- Tid, faste folk
- Kommunikasjon, tid til å snakke
- Sikkerhet, trygghet, tilgjengelighet på hjelp, ro, ikke stress
- Trening, at ting som blir anbefalt blir fulgt opp
- Tanker, drømmer

Til slutt, etter å ha delt materialet inn i ni kategorier, har jeg valgt ut fire temaer som framstod som sentrale og som slik jeg oppfatter det omfavner store deler av materialet i sin helhet.

Disse temaene er:

- Kommunikasjon og hjelpeapparatet
- Relasjoner og en god hverdag

Ettersom informantene hadde varierende mulighet til å kommunisere, og kommunikasjon var energi- og tidkrevende for dem, var svarene deres som regel kortfattede og konkrete. Dette bærer artiklene preg av, da sitatene ofte er korte, i mange tilfeller svarte de med bare to-tre ord eller korte setninger.

Analysearbeidet ble gjort parallellt med datainnsamlingen, og antallet informanter ble vurdert å være tilstrekkelig etter å ha intervjuet fire personer. Det var da nok data til å oppnå et inntrykk av hva som opptok informantene, og sannsynligheten for å få ny kunnskap av å intervju flere var mindre. Antallet informanter som kunne intervjues måtte også begrenses da det var tid- og ressurskrevende å få gjennomført intervjuene både på grunn av utfordringene med kommunikasjon og geografiske avstander.

6. Metodekritikk

Metoden jeg har benyttet i dette prosjektet oppfyller ikke krav til ekstern validitet, resultatene sier altså ikke noe om hvilke faktorer alle med LIS opplever som viktige for livskvalitet, kun hva de fire informantene selv har svart. Jeg har forsøkt å oppnå en intern validitet gjennom å undersøke hvilke faktorer informantene var opptatt av, og hatt relativt åpent design for å gi rom for deres egne opplevelser og meninger. Ved å ikke ha pårørende eller pleiepersonale i

hørbar nærhet under intervjuet har jeg forsøkt å legge til rette for at de kan svare så ærlig og åpent som mulig, uten å ta hensyn til å måtte skåne andre for eventuelt å ytre misnøye med tjenester, stell eller andre faktorer i livet.

Min erfaring med å møte og jobbe med mennesker med LIS er begrenset, men jeg har møtt noen i min rolle som spesialsykepleier ved Sunnaas sykehus HF og arbeidet i ca ett år i et fagmiljø med andre som jobber med mennesker med LIS. Dette kan ha preget min forståelse og forventninger til hva informantene opplever som viktig, og kan ha preget hvordan jeg tolket funnene.

6.1. Forskningsetiske aspekter ved studien

Borge (i Ruyter 2003) påpeker at det er hver enkelt prosjektleders ansvar å ivareta forsøkspersoners psykiske velvære før, under og etter deltagelse i et prosjekt. Det er grunn til å tro at personene med LIS som skulle delta i dette prosjektet, er personer som kan være i en sårbar situasjon, både fysisk og psykisk. For å unngå at de opplevde seg presset til å delta i prosjektet framkom det tydelig av informasjonsskrivet at det er frivillig å delta, og at man kan trekke seg fra prosjektet når som helst i løpet av prosessen. Dette ble gjentatt muntlig før oppstart av intervjuet. Malterud (2003) påpeker at det ikke er nødvendig å ha overdreven frykt for alvorlige konsekvenser i ethvert prosjekt med kvalitative metoder. Hvis man har ivaretatt at informanten ikke forveksler situasjonen med et klinisk eller terapeutisk intervju, og respekterer informantens grenser, kan man i følge henne som regel stole på at folk, også de som er pasienter, klarer å ivareta sin indre balanse og selvforsåelse.

Det er naturlig å tenke seg at personer med LIS står i en sterk avhengighetsposisjon overfor pårørende og pleie/behandlingspersonell. Det kan derfor være vanskelig for dem å uttale seg fritt om ens egen livssituasjon, for eksempel av frykt for å påføre pårørende ekstra belastning. Det er derfor ytterst viktig at materialet anonymiseres omhyggelig. Det kan være en utfordring med såpass lite utvalg og det faktum at LIS er en sjelden diagnose. Dette ble ivaretatt ved at informasjonen informantene gir vil anonymiseres i forhold til omtale av personer, geografi og andre forhold som kan bidra til gjenkjennelse.

Det må også understrekes at ettersom prosjektet gjennomføres i samarbeid med studentens eget arbeidssted, Sunnas sykehus HF, og informantene har tilknytning til denne institusjonen, kan det oppstå en forventning om at deltagelse eller ikke deltagelse i prosjektet kan ha påvirkning på tilbudt behandling. Det framkom i informasjonsbrev som ble sendt til

informantene at dette ikke er tilfelle. Anonymisering av materialet ble foretatt ved gjennomarbeiding av tekstmaterialet.

7. BIBLIOGRAFI

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Hanestad, B. & Wahl, A.K. (2003). Til nytte eller fånytte – livskvalitet som mål for behandling, pleie og omsorg. *Sykepleien*, 91 (15), 34-36.
- Holmøy, T., & Worren, T. (2006). Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 126 (19), 2523-5.
- Kvale, S. (2002) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien Forskning*, 4, 288-296.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ruyter, K.W (Red). (2003). *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Smith, E. & Delargy, M. (2005). Locked-in syndrome. *BMJ*, 330, 406-409.
- St.prp. nr. 1 :9 (2007-2008). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/2007-2008/stprp-nr-1-2007-2008-/10.html?id=483776>
- Sunnaas sykehus HF. (2011). *Locked-in syndrom*. Hentet fra <http://www.sunnaas.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/locked-in%20syndrom.aspx>
- World Health Organization. (2007). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Geneve: WHO

8. Vedlegg

- Artikkel 1
- Artikkel 2
- Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt
- Samtykkeerklæring
- Intervjuguide
- Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger fra NSD

[Artikkel 1]

**Betydningen av relasjoner og en meningsfylt hverdag for mennesker med
Locked-in syndrom**

Liva Væring Jones

Masterstudent i psykisk helsearbeid ved HIOA, kull 2009

Spesialsykepleier i psykisk helsearbeid ved Sunnaas Sykehus HF,

Avdeling for Hjernesker, enhet for kognitiv rehabilitering.

Artikkelen har ikke vært publisert eller levert til publisering noe annet sted.

Lengde: 3876 ord

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Mennesker med Locked-in syndrom (LIS) har behov for et godt individuelt tilrettelagt tilbud – vi vet i dag lite om hvordan disse menneskene opplever sin hverdag. Problemstillingen i denne undersøkelsen er derfor: ”Hvilke faktorer opplever mennesker med LIS som viktige for sin livskvalitet?”. Fokus i denne artikkelen vil ta for seg den delen av resultatene som omhandler aspektene rundt informantenes relasjoner og hva som er viktig for en god hverdag. Tidligere forskning innen dette området er begrenset og det finnes etter det jeg har kunnet avdekke kun en tidligere intervjustudie hvor personene med LIS selv ble spurt rundt dette temaet.

Design: Kvalitativ semistrukturert intervjuundersøkelse av fire personer med LIS. Informantene ble plukket ut tilfeldig ved loddrekning, fra oversikten over personer med LIS i Norge som Sunnaas HF besitter. Eksklusjonskriterier var alder under 18 år og hatt LIS i under ett år, samt inklusjonskriterie å ha opparbeidet seg en måte å kommunisere på som var god nok til at intervju ville la seg gjennomføre. Dataene ble analysert ved hjelp av fenomenologisk analyse, såkalt systematisk tekstkondensering.

Resultater: Informantene oppga blant annet disse følgende faktorer som sentrale for sin livskvalitet i denne undersøkelsen: at de nærmeste pårørende er veldig viktige for informantene, at de får bruke tid på meningsfulle aktiviteter og å være smertefri. Flere informanter savner trening, berøring og massasje.

Konklusjon: De fleste trekker frem sine nærmeste pårørende som svært viktige i livet sitt, og ønsker å tilbringe tid sammen med dem. At pårørende er en så viktig faktor for informantenes livskvalitet kan ses i sammenheng med Anotonovskys teori om ”Sense of coherence” nemlig håndterbarhet. Flere informanter har også lite innhold i hverdagen sin, utenom daglig pleie og trening og passive aktiviteter som for eksempel TV-titting. Ytterligere ett tema er at kroppsrelatert behandling (eller berøring og massasje) kan øke opplevelsen av eierskap til kroppen for personer med LIS. Funnene i studien viser at det er et stort behov for informantene at helsepersonell ta seg tid til å kommunisere, for å kartlegge hva som er viktig for den enkelte og være kreativ og løsningsorientert i forhold til å finne meningsfylte aktiviteter.

Nøkkelord: Locked-in syndrom, livskvalitet, salutogenese, relasjoner, aktiviteter

ENGLISH ABSTRACT

Background: People with Locked-in syndrome (LIS) need an individually adapted treatment plan – today our knowledge is limited how these people experience their daily living. The research question in this study is therefore: “Which factors do people with LIS experience as important for their quality of life?”. Focus in this article is the part of the results that discusses the importance of the informants relations and other factors that contribute to a good daily living. Previous research within this area is limited and I did find only one interview study where people with LIS themselves were interviewed about this theme.

Design: Qualitative semistructured survey of four people with LIS. The informants were randomly selected from the Sunnaas register of people with LIS in Norway. Exclusions criteria was age under 18 years and having the diagnosis LIS less than one year. Inclusions criteria was having good enough communication skills to be able to complete the interview. The data were analyzed with phenomenological analysis, so called systematic text condensation.

Results: The informants described amongst other things following factors as important for their quality of life in this survey: that their closest relatives were very important for the informants, that they could spend time on meaningful activities and that they could be free from pain. Several informants miss physical contact/massage.

Conclusion: The results in this survey is interpreted in the context of Antonovskys theory of salutogenesis. The fact that the closest relatives is so important for the informants quality of life could be connected to Antonovskys theory of “Sense of coherence”, that is manageability. Several informants has few recreational activities in their daily life, except for example looking at television. The findings show that there is a great need for the informants that the care staff prioritize and have time for communicating with the person with LIS. This in order to map what is important for the individual, and be creative and solution – oriented in the task of finding meaningful recreational activities. Another theme is that physical contact/massage could increase the experience of ownership of their body for people with LIS.

PROBLEMSTILLING

Hvilke faktorer opplever mennesker med LIS som viktige for sin livskvalitet?

INNLEDNING

Locked in syndrom (LIS) er som regel forårsaket av en blodpropp, blødning eller traume i pons (hjernestammen). Det kjennetegnes av kvadriplegi, anartri og bevart bevissthet (Smith og Delargy, 2005). Dette vil si lammelse i hele kroppen og tapt evne til å snakke, samtidig som personen er bevisst, har syn, hørsel og intakte kognitive funksjoner. En person vil i denne tilstanden ofte bare kunne kommunisere ved å bevege øynene vertikalt og blunke (Smith og Delargy, 2005). For å kommunisere kan personen med LIS benytte ulike hjelpemidler, dette varierer fra enkle øyepiketavler til avanserte computerbaserte kommunikatorer (Holmøy og Worren, 2006). LIS er en sjelden tilstand, ca en person per 4 million som rammes per år (Sunnaas sykehus HF, 2011). Mennesker med Locked-in syndrom (LIS) har behov for et godt individuelt tilrettelagt tilbud - vi vet i dag lite om hvordan disse menneskene opplever sin hverdag. Med dette prosjektet ønsket jeg å belyse hva personer med LIS selv mener er viktig for en god hverdag for dem. Problemstillingen lyder «Hvilke faktorer opplever mennesker med Locked-in syndrom som viktige for sin livskvalitet? Studien kan være et bidrag i formidling av menneskenes egne synspunkter, og på den måten bidra til å skaffe kunnskap som kan være med på å utvikle tjenesten i forhold til å bidra til å øke livskvaliteten til mennesker med LIS .

Min erfaring med å møte mennesker med LIS er fra mitt arbeid som psykiatrisk sykepleier på Sunnaas sykehus HF, Seksjon for Hjerneskade, Avdeling for traumatisk hjerneskade. Sunnaas sykehus HF er godkjent som nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering av mennesker med LIS, og tar imot personer med LIS fra hele landet på søknad fra lokal/regional behandlings- eller rehabiliteringsavdeling. Det var møtet med en spesiell pasient der som vekket min nysgjerrighet i forhold til hva man kan gjøre for å hjelpe menneskene i denne spesielle situasjonen på best mulig måte. Utfordringene denne pasienten stod ovenfor i forhold til tapt evne til å kommunisere, gestikulere, bevege seg og ikke minst tap av mulighet til å arbeide og ha et selvstendig liv gjorde sterkt inntrykk på meg.

TEORETISK BAKGRUNN

Livskvalitet

I denne studien har jeg valgt å bruke WHO sin definisjon av livskvalitet som bakgrunn for min forståelse av begrepet: *"an individual's perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which he/she lives, and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns* (World Health Organization [WHO], 2007, s. 1). Jeg anser denne definisjonen som i stor grad dekkende. WHO utdyper at livskvalitet innebærer både fysiske, sosiale og psykiske aspekter, grad av uavhengighet samt forhold i omgivelsene. Definisjonen sier også noe om at livskvalitet er personens egen oppfatning av sin situasjon i forhold til egne forventninger og mål.

Laureys et al (2005) påpeker at helsepersonell og friske personer ofte antar at mennesker med LIS har en dårlig livskvalitet. Forskning viser at dette ikke alltid er tilfellet, mange av pasientene med LIS rapporterer derimot god livskvalitet (Bruno et al (2011), Doble et al (2003), i Laureys et al (2005)). Store deler av den forskningen jeg har funnet bidrar til kunnskap om andelen av mennesker med LIS som opplever god/dårlig livskvalitet, og enkelte case-studier går nærmere inn på enkeltpersoners opplevelse av livet i LIS. Bruno et al (2011) gjennomførte en undersøkelse som tok for seg rapportert subjektivt velvære hos 65 personer med LIS ved bruk av en tilsendt spørreundersøkelse i brevform. Skjemaene ble fylt ut ved hjelp av pårørende/pleiepersonal. Doble et al (2003) har gjennomført en undersøkelse av livskvalitet hos personer med LIS, men baserte seg på intervju av pårørende i 12 av 13 tilfeller. Å bruke pårørende eller pleiepersonal som hjelpere for å fylle ut spørreskjemaet, eller intervju disse for å kartlegge livskvalitet hos personene med LIS fører med seg en fare for redusert reliabilitet, noe de nevnte forskerne selv påpeker, men begrunner valg av metode med praktiske hensyn. Dette blir også problematisert av Holmøy og Worren (2006). Bruno et al (2011) peker på behovet for mer forskning på faktorene som bidrar til vellykket (eller ikke vellykket) tilpasning til LIS. Jeg fant svært lite forskning på området som omhandler hvilke faktorer som bidrar til god livskvalitet hos denne gruppen, og kun en intervjustudie hvor personene med LIS selv ble spurt. På bakgrunn av dette, og den sårbare situasjonen mennesker med LIS er i, mener jeg at denne studien kan gi et viktig bidrag til hva personene i denne situasjonen selv mener er viktig for dem, slik at man kan sikre at de ivaretas på best mulig måte.

Med denne studien ønsket jeg å se nærmere på hvilke faktorer menneskene i denne situasjonen selv mener er viktige for deres livskvalitet, og på den måten bidra til kunnskap som kan gjøre tjenesten bedre med tanke på å sikre at personer med LIS kan oppnå så god livskvalitet som mulig.

Salutogenese

En salutogenesisk tilnærming er sentral i dette prosjektet, ettersom studien søker å finne noen av faktorene som personer med LIS opplever fremmer deres livskvalitet. Aaron Antonovsky utviklet teorien om salutogenese som en forståelse av helse som et kontinuum, og handler om å finne faktorer som fremmer helse framfor å kun fokusere på diagnose og hva som skaper sykdom. Det handler ikke om å se bort fra lidelsen og ikke lindre og behandle, men det handler om å ha en holdning som også fokuserer på de faktorene som er med på å bevege individet på kontinuumet av helse mot den enden som representerer god helse. Dette står i motsetning til å se på helse og sykdom som en dikotomi, kun helse eller sykdom (Antonovsky, 2000). De faktorene som er med på å bevege individet mot «sunnhetspolen» på helsekontinuumet kaller Antonovsky motstandsressurser, og han oppfordrer til å lete etter faktorer som kan være med på å fremme organismens aktive tilpasning til miljøet. Individet defineres som et åpent system i aktivt samspill med omgivelsene både når det gjelder det indre og ytre forhold. Antonovsky har i denne sammenheng definert «sense of coherence» som sentral i denne tilpasningen. Sense of coherence innebærer komponentene begripelighet, mening og håndterbarhet. Begripelighet kan forstås som at personen forstår livssituasjonen, mening kan forstås som følelses- og motivasjonskomponenten og håndterbarhet kan forstås som individets tro på at han/hun har de nødvendige ressurser tilgjengelig for å finne løsninger (Langeland, 2009). Denne studien har jeg søkt etter de faktorene som er med på å bevege menneskene med LIS mot «sunnhetspolen» i helsekontinuumet Antonovsky beskriver.

METODE

Studien søkte å skaffe innsikt i den subjektive opplevelsen mennesker med LIS har av hva som er faktorer i deres hverdag som bidrar til deres livskvalitet. Målet er ikke å kvantifisere, men å gi et bidrag til kunnskapen om hvilke faktorer som kan være riktig å sette ressurser inn på for å legge til rette for menneskene i denne situasjonen, og dermed å bidra til at deres livskvalitet blir så god som mulig. Kunnskapen studien innhentet kan ikke generaliseres til hele populasjonen av mennesker med LIS, men kan være til nytte for å gi et inntrykk av hva som kan fokuseres på når helsepersonell skal legge til rette for en så god livskvalitet som mulig, og for personene med LIS selv når de skal tilpasse seg sin nye livssituasjon. Designet som er valgt er et utforskende, kvalitativt med semistrukturert intervju.

Informantene ble plukket ut tilfeldig ved loddtrekning, fra oversikten over personer i Norge med LIS som Sunnaas HF besitter. Eksklusjonskriterier var alder under 18 år og hatt LIS i under ett år, samt inklusjonskriterie å ha opparbeidet seg en måte å kommunisere på som var god nok til at intervju ville la seg gjennomføre. Fire ble trukket ut og sendt brev med forespørsel om de ville delta. De fire som ønsket å delta, ble oppringt og en avtale om en passende dag og tidspunkt for intervju ble gjort. Intervjuer reiste hjem til informantene og gjennomførte intervjuene. I de tilfellene hvor informantene benyttet seg av kommunikasjonshjelpemidler som for eksempel øyeparketavle, var en trent tolk med fra Sunnaas HF. Informantene var tre menn og en kvinne i alderen 45-67 år.

Spørsmålene handlet om hva som er viktig for respondentenes subjektive opplevelse av livskvalitet, og åpnet for at de kunne fortelle om hva de er fornøyd med og hva som er viktig for dem. Studien søker å ha et salutogenesefokus, det vil si et fokus på hva som virker, og hva som bringer helse. En salutogenesisk tilnærming er altså sentral i dette prosjektet, ettersom studien søker å finne noen av faktorene som personer med LIS opplever at fremmer deres livskvalitet.

Ettersom personer med LIS ofte ikke kan kommunisere muntlig, men benytter seg av ulike kommunikasjonshjelpemidler og gjennom disse kommuniserer skriftlig, ble svarene skrevet ned ordrett for hånd, for deretter bli ført inn på PC. Dataene jeg samlet inn ble analysert ved hjelp av fenomenologisk analyse, såkalt systematisk tekstkondensering (Malterud, 2003). Etter å ha blitt aidentifisert, ble dataene gjennomgått for å skaffe et helhetsbilde og finne

temaer som utkrystalliserte seg i materialet. Materialet ble så gjennomgått så omhyggelig for å finne meningsbærende enheter, og disse ble systematisert. De meningsbærende enhetene ble skilt ut og systematisert med tanke på den teoretiske referanserammen og problemstillingen. Funnene jeg gjorde ble kategorisert, og jeg delte dem etterhvert inn i undergrupper.

For å gjøre dette gikk jeg igjennom intervjuene, og tilnærmet hver setning som hadde blitt sagt av informanten ble ført inn i en kategori. Det viste seg at det var svært lite som ble sagt som ikke falt inn under en kategori, det var lite gjentakelser hos de samme informantene, og det var lite/ingenting som kunne betraktes som irrelevant. Dette kan henge sammen med at personer med LIS har såpass begrenset mulighet til å kommunisere, og at dette tar så mye tid og krefter at de blir nødt til å spare på kreftene og prioritere å få sagt det de oppfatter som viktigst.

RESULTATER

Denne artikkelen vil ta for seg den delen av resultatene som omhandler aspektene rundt personene med LIS sin relasjon til pårørende, og hva som er viktig for en god hverdag.

Familie, pårørende, å komme seg ut, besøk, sosialt liv, aktiviteter

Jeg fikk et sterkt inntrykk ut i fra materialet at de nærmeste pårørende er veldig viktige for informantene. Ingen av informantene legger spesielt vekt på noe ønske om å ha stor omgangskrets. De fleste informantene forteller at de nærmeste pårørende er svært sentral i livet deres: «Jeg vil helst være sammen med X (nærmeste pårørende)». En annen beskriver at det er bra å få besøk av nærmeste familie, og en informant ønsker kun å være sammen med den ene, aller nærmeste. Å reise ut for å besøke folk er vanskelig for en med LIS, så den sosiale arenaen er stort sett hjemme hos dem: « Lettest og enklest at de kommer hit, det er så mye om og men, da må jeg leie drosje for rullestol. Det kan bli ganske dyrt og. Bedre å være hjemme hos seg selv». En informant deltar i en ukentlig treningsgruppe, og opplever dette som en meningsfull sosial aktivitet.

En informant beskriver det å komme seg ut (rett utenfor hjemmet) som en god aktivitet, men at dette avhenger av vær og dagsform. En annen uttrykker et savn etter å komme seg ut i av hjemmet ikke bare for å komme seg til avtaler, men tur ut for turens skyld. Flere informanter

sier at det skjer lite i livet deres, dagene går uten at noe særlig skjer. Det kan være TV-titting, litt besøk og trening/daglig stell, men aktivitetsnivået er lavt. En beskriver det slik: «Ser på TV. Det skjer ingenting annet». Det er varierende hvor mye aktivitet informantene ønsker og har kapasitet til, men enkelte ønsker seg at det skjedde litt mer i livet deres.

Smerter og berøring

På spørsmål hvordan de opplever de skal bli ivaretatt på best mulig måte i forhold til smerter, svarer en at det er viktig å kunne få smertestillende det er behov for det. En del av en god dag beskrives av en som det å være smertefri. Sitte/liggestilling fremheves som viktig, en informant opplever at det «har alt å si». Smerter som oppstår i forbindelse med spasmer beskrives av en informant som plagsomme.

Informantene uttrykker at de savner berøring/massasje. «Det er jo litt berøring og massasje under dusj. Smøre og tørke blir også litt berøring, men kunne gjerne vært mer». En annen etterlyser «mer kroppsmassasje, er stiv i skulder, nakke og rygg».

Tanker/drømmer

Hva informantene bruker tiden til, der de ligger i stillhet, varierer. En forteller at «jeg drømmer om å bli frisk», en annen hevder han ikke tenker på noen ting. En informant forteller at han tenker en del, men at det kanskje ikke lønner seg å tenke for mye: «Jeg vet ikke om det lønner seg å tenke for mye, kanskje det er best å være som en grønnsak». En annen forteller at han dagdrømmer og filosoferer en del, mens en svarer at han ikke tenker på noen ting: «Ingenting jeg tenker ikke».

DRØFTING

Det kan være tidkrevende og utfordrende å kommunisere med personer med LIS, spesielt om man ikke er øvet i å bruke kommunikasjonshjelpemiddelet. Schjølberg og Sunnerhagen (2011) fastslår at å oppnå så effektiv kommunikasjon som mulig er en viktig faktor for mennesker med LIS. Jeg ser på det å bli lyttet til og å bli tatt på alvor som to sider av samme sak. Man tar ikke mennesket på alvor om man ikke tar seg tid til å kommunisere med det og høre på hva det har å si. Og om man lytter der og da, hjelper det ikke om man ikke tar det som blir sagt på alvor. For å kunne jobbe for best mulig livskvalitet hos det enkelte mennesket, må vi vite noe om hva god livskvalitet innebærer for disse. Dette vil mest sannsynlig være

individuell, og krever dialog med den enkelte for å kartlegge hva disse trenger. Bråten et al (i Wekre og Vardeberg, 2004) påpeker at man «for å bistå i en persons rehabilitering må helsearbeideren lytte til hva som er viktig i vedkommendes liv». De hevder at møtet med mennesker med varige funksjonshemninger stiller krav til fagpersonens evne til å sette seg inn i utfordringene denne ene personen står overfor, og at fagpersonen må lytte, være tålmodig og ha respekt for den andres synspunkter. Fagpersonen må være lydhør for den andres erfaringer, mestringsstrategier og ressurser. I Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (St.prp. nr. 1 2007-2008 :9) påpekes det også at brukermedvirkningen skal styrkes, noe som jeg mener henger tett sammen med dialog med personen som skal motta tjenestene og tiltak som preges av den enkeltes subjektivt opplevde behov.

Familie, pårørende, å komme seg ut, besøk, sosialt liv, aktiviteter

Mennesker har forskjellig grad av behov for sosiale kontakter (Mellor et al, 2008). Dette gjelder også mennesker med LIS. Jeg fikk inntrykk av at informantene ikke stilte høye krav eller hadde høye forventninger til å få ha et spesielt aktivt sosialt liv, men flere nevnte begrensningene i mulighetene de hadde til dette og det kan muligens ha medført at de hadde «senket kravene sine» og innfunnet seg med at det ikke er mye muligheter for det. Dette betyr ikke nødvendigvis at de ikke ville hatt glede av det om det var større muligheter for det. Dette er igjen noe som man isåfall hadde måttet snakke med personen med LIS om.

LIS medfører at man blir svært bundet til hjemmet, og å kommunisere er en tid- og energikrevende oppgave. Det de flere av informantene virket å være svært opptatt av, var sine aller nærmeste pårørende. Jeg kan knytte dette til en av Antonvskys komponenter i hans teori om Sense of Coherence, nemlig håndterbarhet. Han beskriver håndterbarhet som i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å takle kravene man blir utsatt for (Antonovsky, 2012). Disse ressursene kan man selv ha kontroll over, eller de kan kontrolleres av en legitim annen, for eksempel ektefelle eller venn. I dette tilfellet tenker jeg at en nær pårørende kan representere en stor ressurs for personen med LIS, og være med på å øke hans eller hennes tillit til at utfordringene kan håndteres. Når kommunikasjon er såpass tid- og energikrevende, kan den pårørende for eksempel representere en visshet om at behov og ønsker blir kommunisert til hjelpeapparatet, og at fremtidige eventuelle utfordringer kan møtes på en god måte. Hvis vedkommende ikke har noen nær pårørende, og ingen andre som kan påta seg rollen som «legitim annen» stiller dette store krav til at hjelpeapparatet, og

spesielt en koordinator sørger for at personen med LIS opplever håndterbarhet. Den viktige rollen de pårørende har for mennesket med LIS, får meg også til å tenke på avhengighetsforholdet som kan oppstå i denne situasjonen, og eventuell frykt for å miste dem og bli alene.

Flere informanter opplevde at hverdagene deres hadde lite innhold utenom daglig pleie og trening. Fenech og Baker (2008) har publisert en studie som omhandler fritid og personer med LIS og lignende tilstander. De trekker frem det de kaller «a sensory diet» som omhandler individuelt tilpassede aktiviteter som stimulerer individets forskjellige sanser, og som søker å tilfredsstille behov for både meningsfylt aktivitet, avslapning, underholdning og rekreasjon. De hevder, slik som jeg også har funnet, at personer med LIS og lignende tilstander ofte blir prisgitt passive aktiviteter som TV-titting, lytte til musikk og lydbøker i fritiden sin, en tid de ofte har ganske rikelig av. Dette kan medføre at personen blir nødt til å innta en passiv tilskuerholdning til livet. Fenech og Baker påpeker viktigheten av muligheten til å oppleve mestring, kreativitet og utforskning av egen identitet både personlig og sosialt for å oppnå en god livskvalitet. Å være kreative og utforske hvilke muligheter det kan finnes for at personen med LIS kan oppleve mestring, kreativitet og utforskning er en utfordring for hjelpeapparatet, men like fullt et legitimt behov de kan ha og som bør tas hensyn til.

Berøring

Flere informanter trekker frem at de opplever berøring som positivt, for eksempel for å myke opp spenninger i kroppen og fordi det oppleves bra. Forskning viser at dette er meningsfullt, ikke kun for velbefinnendes skyld, men også for å bevare huden frisk og hel. Wekre (i Wekre og Vardeberg 2004) skriver at huden vil tørke ut og etterhvert atrofiere, først og fremst på hender og føtter, ved langvarig sengeleie. Faren for trykksår øker også. For å motvirke dette er gjennombeveging, massasje og hyppig bruk av fuktighetskrem viktig.

Nizzi et al (2012) trekker fram rollen kroppsrelatert behandling, som for eksempel ergoterapi, psykomotorisk behandling, massasje, fysioterapi og avslapning gjennom passiv mobilisering kan ha, ikke bare i rehabiliteringsøyemed men også for å øke personer med LIS sin opplevelse av eierskap til kroppen. Denne opplevelsen av eierskap til kroppen sin henger i følge Nizzi et al sammen med opplevelsen av sammenheng og identitet. Informantene hennes rapporterte også at en bedre bevart opplevelse av identitet når de hadde en opplevelse av at livet beholdt sin subjektive meningsfullhet. At kroppen får oppmerksomhet og blir «tatt i bruk», ikke kun

for nødvendig daglig pleie og trening, er forståelig når den med LIS ikke kan yte den oppmerksomhet selv uten hjelp.

Betydning for framtiden

Kunnskapen som kommer til syne i dette prosjektet mener jeg kan være med på å øke kunnskapen hos hjelpeapparatet og andre rundt mennesker med LIS. Selv om det ikke er generelt overførbart til hele populasjonen av mennesker med LIS, kan det være med på å gi en pekepinn på viktigheten av å kommunisere med dem for å finne ut hva som er viktig for individet, hva man kan spørre om og si noe om hvilke faktorer som *kan* være sentrale for også andre. Menneskene med LIS selv kan også forhåpentligvis få tilgang til å lese artiklene hvis de ønsker det, og med det bli oppmerksomme på hva andre med LIS er opptatt av, og kanskje finne støtte og inspirasjon i dette.

BIBLIOGRAFI

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Antonovsky, A./Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. (A.Sjøbu, Trans. Vol. 1. Utgave, 1. Opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Bruno, M-A., Bernheim, J.L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A., Laureys, S. (2011). A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. doi:10.1136/bmjopen-2010-000039
- Doble, J.E., Haig, A.J., Anderson, C., Katz, R. Impairment, Activity, Participation, Life Satisfaction and Survival in Persons With Locked-In Syndrome for Over a Decade. Follow-Up on a Previously Reported Cohort. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18 (5), 435-444.
- Fenech, A. & Baker, M. (2008). Casual leisure and the sensory diet: A concept for improving quality of life in neuropalliative conditions. *NeuroRehabilitation*, 23, 369-376.
- Hanestad, B. & Wahl, A.K. (2003). Til nytte eller fånytte – livskvalitet som mål for behandling, pleie og omsorg. *Sykepleien*, 91 (15), 34-36.
- Holmøy, T., & Worren, T. (2006). Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 126 (19), 2523-5.
- Huyard, C. (2009). What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients' judgements on being ill and being rare. *Health Expectations*, 12, 361-370. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00552.x
- Kvale, S. (2002) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien Forskning*, 4, 288-296.
- Laureys, S., Pellas, F., Van Eekhout, P., Ghorbel, S., Schnakers, C., Perrin, F., ... Goldman, S. (2005). The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Progress in Brain Research*, 150, 495-511. doi:10.1016/S0079-6123(05)50034-7

- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nizzi, M-C., Demertzi, A., Gosseries, O., Bruno, M-A., Jouen, F., Laureys, S. (2011). From armchair to wheelchair: How patients with a locked-in syndrome integrate bodily changes in experienced identity. *Consciousness and Cognition*, 21, 431-437. doi:10.1016/j.concog.2011.10.010
- Ruyter, K.W (Red). (2003). *Forskningsetikk. Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Schjølberg, A. & Sunnerhagen, K.S. (2011). Unlocking the locked in; a need for team approach in rehabilitation of survivors with locked-in syndrome. *Acta Neurologica Scandinavica*, 125, 192-198. doi:10.1111/j.1600-0404.2011.01552.x
- Smith, E. & Delargy, M. (2005). Locked-in syndrome. *BMJ*, 330, 406-409.
- St.prp. nr. 1 :9 (2007-2008). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/2007-2008/stprp-nr-1-2007-2008-/10.html?id=483776>
- Sunnaas sykehus HF. (2011). *Locked-in syndrom*. Hentet fra <http://www.sunnaas.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/locked-in%20syndrom.aspx>
- World Health Organization. (2007). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Geneva: WHO

[Artikkel 2]

Å bli hørt, sett og tatt på alvor – mennesker med Locked-in syndrom i møte med hjelpeapparatet

Liva Væring Jones

Masterstudent HIOA kull 2009

Spesialsykepleier i psykisk helsearbeid ved Sunnaas Sykehus HF,

Avdeling for hjerneskader, Enhet for kognitiv rehabilitering

Artikkelen har ikke vært publisert eller levert til publisering noe annet sted.

Lengde: 5214 ord

Sammendrag

Bakgrunn: Mennesker med Locked-in syndrom (LIS) har behov for et godt individuelt tilrettelagt tilbud – vi vet i dag lite om hvordan disse menneskene opplever sin hverdag.

Problemstillingen i denne undersøkelsen er derfor: ”Hvilke faktorer opplever mennesker med LIS som viktige for sin livskvalitet?”. Tidligere forskning innen dette området er begrenset og jeg det finnes kun en tidligere intervjustudie hvor personene med LIS selv ble spurt rundt dette temaet.

Design: Kvalitativ semistrukturert intervjuundersøkelse av fire personer med LIS.

Informantene ble plukket ut tilfeldig ved loddtrekning, fra oversikten over personer med LIS i Norge som Sunnaas HF besitter. Eksklusjonskriterier var alder under 18 år og hatt LIS i under ett år, samt inklusjonskriterie å ha opparbeidet seg en måte å kommunisere på som var god nok til at intervju ville la seg gjennomføre. Datene ble analysert ved hjelp av fenomenologisk analyse, såkalt systematisk tekstkondensering.

Resultater: Informantene oppga blant annet følgende faktorer som sentrale for sin livskvalitet i denne undersøkelsen: å bli lyttet til og tatt på alvor, at de opplever trygghet og forutsigbarhet i form av at hjelpeapparatet fungerer godt, og at folkene som kommer til dem for stell og trening er de samme kjente menneskene. De oppga også som viktige faktorer at hjelperne tar seg tid til å snakke med dem, og de var gjennomgående opptatt av ro, sikkerhet og fravær av stress samt viktigheten av å få gjennomført treningen sin.

Konklusjon: Funnene i oppgaven er sett i lys av Antonovskys teori om salutogenese. At informantene rapporterer om viktigheten av forutsigbarhet, ro og fortløpende informasjon i stell- og treningssituasjoner kan ses i sammenheng med Antonovskys ”Sense of coherence” og håndterbarhet. Et annet funn er også viktigheten av at hjelpeapparatet rundt informantene er godt koordinert og at trening som er anbefalt blir fulgt opp. Dette kan ses i sammenheng av Antonovskys begrep meningsfullhet.

Nøkkelord: Locked-in syndrom, livskvalitet, salutogenese, kommunikasjon, koordinering

English abstract:

Background: People with Locked-in syndrome (LIS) need an individually adapted treatment plan – today our knowledge is limited about how these people experience their daily living. The research question in this study is therefore: “Which factors do people with LIS experience as important for their quality of life?”. Previous research within this area is limited and I did only find one interview study where people with LIS themselves were interviewed about this theme.

Design: Qualitative semistructured survey of four people with LIS. The informants were randomly selected from the Sunnaas HF register of people with LIS in Norway. Exclusions criteria was age under 18 years and having the diagnosis LIS less than one year. Inclusions criteria was having good enough communication skills to be able to complete the interview. The data were analyzed with phenomenological analysis, so called systematic text condensation.

Results: The informants described amongst other things following factors as important for their quality of life in this survey: that they were listened to and respectfully treated, that they were having a feeling of safety and predictability in terms of their care units function, and the need of continuity when it comes to nursing and training staff. They also stressed the importance that the nursing staff were taking their time to talk to them, and also their need for peace, safety and absence of stress. Finally they emphasized the importance of help to carry out their training program.

Conclusion: The results in this survey is interpreted in the context of Antonovskys theory of salutogenesis. The importance for the informants of predictability, peace and ongoing information about their care and training could be connected to Antonovskys theory of “Sense of coherence” and manageability. To reach this sense of control people with LIS need to have the opportunity to communicate. Another finding is also that the care unit around the informants is properly coordinated and that the training program that is recommended is followed up. This can be seen in the context of Antonovskys concept of meaningfulness.

PROBLEMSTILLING

Hvilke faktorer opplever mennesker med LIS som viktige for sin livskvalitet?

BAKGRUNN

Locked in syndrom (LIS) er som regel forårsaket av en blodpropp, blødning eller traume i pons (hjernestammen). Det kjennetegnes av kvadriplegi, anartri og bevart bevissthet (Smith og Delargy, 2005). Dette vil si lammelse i hele kroppen og tapt evne til å snakke, samtidig som personen er bevisst, har syn, hørsel og intakte kognitive funksjoner. En person vil i denne tilstanden ofte bare kunne kommunisere ved å bevege øynene vertikalt og blunke (Smith og Delargy, 2005). For å kommunisere kan personen med LIS benytte ulike hjelpemidler, dette varierer fra enkle øyepketavler til avanserte computerbaserte kommunikatorer (Holmøy og Worren, 2006). LIS er en sjelden tilstand, ca en person per 4 million som rammes per år (Sunnaas sykehus HF, 2011). Per i dag er det 20 personer med LIS i Sunnaas sykehus HF register. Mennesker med Locked-in syndrom (LIS) har behov for et godt individuelt tilrettelagt tilbud - vi vet i dag lite om hvordan disse menneskene opplever sin hverdag. Med dette prosjektet ønsket jeg å belyse hva personer med LIS selv mener er viktig for en god hverdag for dem. Problemstillingen lyder «Hvilke faktorer opplever mennesker med Locked-in syndrom som viktige for sin livskvalitet? Studien kan være et bidrag i formidling av menneskenes egne synspunkter, og på den måten bidra til å skaffe kunnskap som kan være med på å utvikle tjenesten i forhold til å bidra til å øke livskvaliteten til mennesker med LIS .

Tidligere funn

Laureys et al (2005) påpeker at helsepersonell og friske personer ofte antar at mennesker med LIS har en dårlig livskvalitet. Forskning viser at dette ikke alltid er tilfellet, mange av pasientene med LIS rapporterer derimot god livskvalitet (Bruno et al (2011), Doble et al (2003), i Laureys et al (2005)). Store deler av den forskningen jeg har funnet bidrar til kunnskap om andelen av mennesker med LIS som opplever god/dårlig livskvalitet, og enkelte case-studier går nærmere inn på enkeltpersoners opplevelse av livet i LIS. Bruno et al (2011) gjennomførte en undersøkelse som tok for seg rapportert subjektivt velvære hos 65 personer med LIS ved bruk av en tilsendt spørreundersøkelse i brevform. Skjemaene ble fylt ut ved hjelp av pårørende/pleiepersonal. Doble et al (2003) har gjennomført en undersøkelse av livskvalitet hos personer med LIS, men baserte seg på intervju av pårørende i 12 av 13 tilfeller. Å bruke pårørende eller pleiepersonal som hjelpere for å fylle ut spørreskjemaet, eller

intervjue disse for å kartlegge livskvalitet hos personene med LIS fører med seg en fare for redusert reliabilitet, noe de nevnte forskerne selv påpeker, men begrunner valg av metode med praktiske hensyn. Dette blir også problematisert av Holmøy og Worren (2006). Bruno et al (2011) peker på behovet for mer forskning på faktorene som bidrar til vellykket (eller ikke vellykket) tilpasning til LIS. Jeg fant svært lite forskning på området som omhandler hvilke faktorer som bidrar til god livskvalitet hos denne gruppen, og ingen intervjustudier hvor personene med LIS selv ble spurt. På bakgrunn av dette, og den sårbare situasjonen mennesker med LIS er i, mener jeg at denne studien kan gi et viktig bidrag til hva personene i denne situasjonen selv mener er viktig for dem, slik at man kan sikre at de ivaretas på best mulig måte.

Min erfaring med å møte mennesker med LIS er fra mitt arbeid som psykiatrisk sykepleier på Sunnaas sykehus HF, Seksjon for Hjerneskade, Avdeling for traumatisk hjerneskade. Sunnaas sykehus HF er godkjent som nasjonal behandlingstjeneste for rehabilitering av mennesker med LIS, og tar imot personer med LIS fra hele landet på søknad fra lokal/regional behandlings- eller rehabiliteringsavdeling. Det var møtet med en spesiell pasient der som vekket min nysgjerrighet i forhold til hva man kan gjøre for å hjelpe menneskene i denne spesielle situasjonen på best mulig måte. Utfordringene denne pasienten stod ovenfor i forhold til tapt evne til å kommunisere, gestikulere, bevege seg og ikke minst tap av mulighet til å arbeide og ha et selvstendig liv gjorde sterkt inntrykk på meg.

TEORETISK BAKGRUNN

Livskvalitet

I denne studien har jeg valgt å bruke WHO sin definisjon av livskvalitet som bakgrunn for min forståelse av begrepet: *"an individual's perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which he/she lives, and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns* (World Health Organization [WHO], 2007, s. 1). Jeg anser denne definisjonen som i stor grad dekkende. WHO utdyper at livskvalitet innebærer både fysiske, sosiale og psykiske aspekter, grad av uavhengighet samt forhold i omgivelsene. Definisjonen sier også noe om at livskvalitet er personens egen oppfatning av sin situasjon i forhold til egne forventninger og mål.

Salutogenese

En salutogenesisk tilnærming er sentral i dette prosjektet, ettersom studien søker å finne noen av faktorene som personer med LIS opplever at fremmer deres livskvalitet. Aaron Antonovsky utviklet teorien om salutogenese som en forståelse av helse som et kontinuum, og handler om å finne faktorer som fremmer helse framfor å kun fokusere på diagnose og hva som skaper sykdom. Det handler ikke om å se bort fra lidelsen og ikke lindre og behandle, men det handler om å ha en holdning som også fokuserer på de faktorene som er med på å bevege individet på kontinuumet av helse mot den enden som representerer god helse. Dette står i motsetning til å se på helse og sykdom som en dikotomi, kun helse eller sykdom (Antonovsky, 2000). De faktorene som er med på å bevege individet mot «sunnhetspolen» på helsekontinuumet kaller Antonovsky motstandsressurser, og han oppfordrer til å lete etter faktorer som kan være med på å fremme organismens aktive tilpasning til miljøet. Individet defineres som et åpent system i aktivt samspill med omgivelsene både når det gjelder det indre og ytre forhold. Antonovsky har i denne sammenheng definert «sense of coherence» som sentral i denne tilpasningen. Sense of coherence innebærer komponentene begripelighet, mening og håndterbarhet. Begripelighet kan forstås som at personen forstår livssituasjonen, mening kan forstås som følelses- og motivasjonskomponenten og håndterbarhet kan forstås som individets tro på at han/hun har de nødvendige ressurser tilgjengelig for å finne løsninger (Langeland, 2009). Denne studien har jeg søkt etter de faktorene som er med på å bevege menneskene med LIS mot «sunnhetspolen» i helsekontinuumet Antonovsky beskriver.

METODE

Studien søkte å skaffe innsikt i den subjektive opplevelsen mennesker med LIS har av hva som er faktorer i deres hverdag som bidrar til deres livskvalitet. Målet er ikke å kvantifisere, men å gi et bidrag til kunnskapen om hvilke faktorer som kan være riktig å sette ressurser inn på for å legge til rette for menneskene i denne situasjonen, og dermed å bidra til at deres livskvalitet blir så god som mulig. Kunnskapen studien innhentet kan ikke generaliseres til hele populasjonen av mennesker med LIS, men kan være til nytte for å gi et inntrykk av hva som kan fokuseres på når helsepersonell skal legge til rette for en så god livskvalitet som mulig, og for personene med LIS selv når de skal tilpasse seg sin nye livssituasjon. Designet som er valgt er et utforskende, kvalitativt med semistrukturert intervju.

Informantene ble plukket ut tilfeldig ved loddtrekning, fra oversikten over personer i Norge med LIS som Sunnaas HF besitter. Eksklusjonskriterier var alder under 18 år og hatt LIS i under ett år, samt inklusjonskriterie å ha opparbeidet seg en måte å kommunisere på som var god nok til at intervju ville la seg gjennomføre. Fire ble trukket ut og sendt brev med forespørsel om de ville delta. De fire ønsket å delta, ble oppringt og en avtale om en passende dag og tidspunkt for intervju ble gjort. Intervjuer reiste hjem til informantene og gjennomførte intervjuene. I de tilfellene hvor informantene benyttet seg av kommunikasjonshjelpemidler som for eksempel øyepeketavle, var en trent tolk med fra Sunnaas HF. Informantene var tre menn og en kvinne mellom 45 og 67 år.

Spørsmålene handlet om hva som er viktig for respondentenes subjektive opplevelse av livskvalitet, og åpnet for at de kunne fortelle om hva de er fornøyd med og hva som er viktig for dem. En salutogenesisk tilnærming er altså sentral i dette prosjektet, ettersom studien søker å finne noen av faktorene som personer med LIS opplever at fremmer deres livskvalitet. I og med at det ble brukt semistrukturert intervju, var det åpning også for at de kunne fortelle om ting de ikke opplever at er bra også, og hva de vil skal bli bedre, ettersom ønsket om å få det bedre naturlig har sin plass når mennesker i en slik situasjon blir spurt om hva som er viktig for dem.

Ettersom personer med LIS ofte ikke kan kommunisere muntlig, men benytter seg av ulike kommunikasjonshjelpemidler og gjennom disse kommuniserer skriftlig, ble svarene skrevet ordrett ned for hånd, for deretter bli ført inn på PC.

ANALYSE

Dataene jeg samlet inn ble analysert ved hjelp av fenomenologisk analyse, såkalt systematisk tekstkondensering (Malterud, 2003). Etter å ha blitt aidentifisert, ble dataene gjennomgått for å skaffe et helhetsbilde og finne temaer som utkrystalliserte seg i materialet. Materialet ble så gjennomgått så omhyggelig for å finne meningsbærende enheter, og disse ble systematisert. De meningsbærende enhetene ble skilt ut og systematisert med tanke på den teoretiske referanserammen og problemstillingen.

Funnene jeg gjorde ble kategorisert, og jeg delte dem etterhvert inn i undergrupper.

For å gjøre dette gikk jeg igjennom intervjuene, og tilnærmet hver setning som hadde blitt sagt av informanten ble ført inn i en kategori. Kategoriene oppstod ettersom jeg leste igjennom materialet flere ganger, etterhvert fremstod det for meg hvilke temaer som gjentok seg og var sentrale. Det viste seg at det var svært lite som ble sagt som ikke falt inn under en kategori, det var lite gjentakelser hos de samme informantene, og det var lite/ingenting som kunne betraktes som irrelevant. Dette kan henge sammen med at personer med LIS har såpass begrenset mulighet til å kommunisere, og at dette tar så mye tid og krefter at de blir nødt til å spare på kreftene og prioritere å få sagt det de oppfatter som viktigst.

RESULTATER

I denne delen vil jeg ta for meg de resultatene som er relevante for temaet i denne artikkelen, nemlig kommunikasjon og hjelpapparatet.

Å bli lyttet til og tatt på alvor

Å bli lyttet til og tatt på alvor fremstod som et tema flere av informantene opplevde som viktig. De uttrykte at det var viktig at folk tok seg tid til å lytte til det de hadde å si, og at kommunikasjonshjelpemiddelet de brukte ble benyttet. En informant sa det slik: «Å bli behandlet som før, da jeg var frisk». En annen beskriver et ønske om å bli tatt seriøst, og en beskriver at det er bra om «folk ikke henger seg for mye opp i at jeg sitter i rullestol». Det å bli møtt som et «vanlig» menneske til tross for omfattende funksjonsnedsettelse framstår som et tema flere informanter er opptatt av. Flere uttrykker at det er viktig for dem at folk lytter til dem, og enkelte uttrykker en frustrasjon over at de opplever at hjelpeapparatet ikke tar ønskene og behovene deres på alvor. Det blir blant annet beskrevet som viktig at menneskene rundt dem er løsningsorienterte og har en positiv innstilling. Stadig utskiftning av hjelpere kan

også være til hinder for god kommunikasjon, da det tar tid å lære seg å bruke kommunikasjonshjelpemiddelet til den enkelte. En informant forteller at han opplever utskiftninger av personale som belastende i den form at han ikke rekker å lære dem opp i det kommunikasjonshjelpemiddelet som er minst energi- og tidkrevende å bruke: «Jeg rekker bare å lære dem Basic, ingen kan Mytoby eller rullestolen». Nye hjelpere må også sette seg inn i rutiner og hvordan personen med LIS ønsker å ha det, og dette tar ekstra tid og krefter da kommunikasjon kan være både tid- og energikrevende, spesielt når man ikke bruker mer avanserte hjelpemidler enn Basic (øyepeketavle).

Trygghet og forutsigbarhet

Flere informanter har fremhevet at opplevelsen av trygghet og forutsigbarhet er viktig. Noen informanter uttrykker at de er engstelige i visse situasjoner: «Jeg må bruke Sobril for å bruke heis». Stell og trening kan være situasjoner som provoserer angst, og en forteller: «Er redd. Hjelper å bruke sengehesten. Er redd for å falle ut av senga».

For å oppnå forutsigbarhet påpeker de at det er viktig at hjelpeapparatet rundt fungerer godt. Veien fram for å få de tjenestene og hjelpemidlene de trenger kan være tung. De nevner et godt samarbeid med hjelpeapparatet som sentralt, og at mennesker de møter er åpne for å tenke løsningsorientert. En informant beskriver dette: «At man får en følelse av at ting ordner seg. La oss si man har et problem, og så får man hjelp til å rydde opp i det». Informantene nevner enkle, men grunnleggende faktorer som viktige, som for eksempel: «At folk lytter når jeg snakker», og «at jeg blir tatt seriøst». At tjenestene er godt koordinert, er viktig.

Koordinatorer blir spesielt nevnt som en viktig person, og hjemmesykepleien har en sentral rolle. En informant sier at han har opplevd seg motarbeidet når han har forsøkt å få til en struktur. En uttrykker det slik: «Hun som er koordinator kan ikke samkjøre to legoklosser». At avtaler blir holdt, og at terapeuter kommer til en avtalt tid, nevnes som viktig for å muliggjøre planlegging, samt unngå at man går glipp av trening og behandling. En informant beskriver en situasjon: «At fysioterapeuten kommer fast, ikke nå og da for da kan jeg ikke planlegge. Plutselig står de der når logopeden har time».

Autonomi

Å oppleve autonomi er noe flere av informantene synes er viktig, og en forteller at det er viktig «å ha en følelse av at jeg bestemmer selv». En annen sier «at man ikke har en følelse av at ting blir tredd nedover hodet på en». Opplevelsen av å bestemme selv, er det flere informanter som beskriver, en synes det er viktig å få gjøre som man vil, og det blir også beskrevet som «at man føler man er sin egen herre».

Tid/faste folk

Flere informanter sier at det er viktig for dem at folkene som kommer til dem for stell og trening er de samme kjente menneskene. Flere svarer at det er positivt om det er kjente hjelpere, «faste folk er bra». «Er litt arbeid å instruere vedkommende hvis de er nye, men det skal ikke være noe problem» svarer en informant. En presiserer at det er et hinder for kommunikasjonen med stadig nye hjelpere: «Jeg rekker bare å lære de Basic, ingen kan Mytoby eller rullestolen».

Kommunikasjon/ta seg tid til å snakke

Det varierer hvor mye informantene ønsker å snakke med helperne som kommer. Noen ønsker ikke mye snakk under stell og trening, andre synes det er ok, og en forteller at det er viktig å ha en god tone med de som kommer. Flere påpeker at det er viktig at folk tar seg tid til å snakke med dem, det vil si tar seg tid til å bruke f.eks tavla: «tar seg tid til å snakke» og «tid til tavla».

Sikkerhet/trygghet/tilgjengelighet av hjelp/ro ikke stress

Informantene var gjennomgående opptatt av ro, sikkerhet og fravær av stress i situasjoner med forflytning, daglig stell og hygiene, trening og andre rutiner. En beskriver det slik: «De tar seg god tid. Fast rekkefølge er viktig. Informere underveis». «Jeg må vite hva som foregår». En annen: «Ikke småprat om vær og vind, men snakke om det de gjør». Flere informanter ønsker at stell og rutiner skal foregå i rolige former, med lite støy og stress. For å oppleve trygghet, svarer en at det er «viktig at det ofte kommer noen og sjekker hvordan jeg har det. I tillegg til at det kommer slekt og venner på besøk». En informant ønsker seg personlig assistent, og en annen sier «jeg har en god hverdag. Mange tjenester».

Trening/at ting som blir anbefalt blir fulgt opp

Informantene er alle opptatt av viktigheten av å få gjennomført treningen sin. At det som blir anbefalt blir gjennomført, påpeker flere at er viktig for dem: Et eksempel er «Jeg har mistet all kondis, men på Sunnaas kunne jeg stå». Gjennombevegning hver dag er det flere som opplever som viktig. Å oppleve at den fysiske formen blir dårligere, er vanskelig: «Nå kan jeg ikke yte motstand når de tar på meg sokkene», «er så stiv at jeg ikke får brukt mine egne muskler». Å ha og bruke ståbord er det flere som trekker fram som viktig for dem. Flere informanter opplever det å få stå i ståbord hver dag som en del av en god dag, og en annen trekker frem viktigheten av å ha et skikkelig ståbord fremfor å bruke rullestol med ståfunksjon. En informant forteller om anbefalinger fra logoped som ikke blir fulgt opp av annet personal, og at sykepleier har fått opplæring i lungefysioterapi men ikke tatt det i bruk.

DRØFTING

Funnene jeg har valgt å trekke fram i denne artikkelen handler om hvilke faktorer personene med LIS opplever som viktige for å ha en god livskvalitet i hverdagen, viktigheten av kommunikasjon og et godt fungerende hjelpeapparat for å oppnå dette. Jeg ønsker å trekke linjer mellom funnene og Antonovskys teori om salutogenese.

Informantene i denne studien er i tillegg til å bli møtt med respekt og bli lyttet til å tatt på alvor, også opptatt av medisinske temaer, i form av å få den treningen de opplever at de trenger. Jeg spurte om forhold knyttet til fordøyelse, smerter og ernæring, men dette virket ikke å være temaer som engasjerte dem spesielt i denne sammenhengen. Det som fremstod som mest engasjerende å ta opp i forhold til kroppen deres var dette med trening. Å få trent regelmessig, var noe som engasjerte alle. Jeg mener at dette behovet for å få det de opplever som tilstrekkelig trening både av fysioterapeut, logoped og andre faggrupper kan forstås som et uttrykk for at informantene opplever treningen som en svært meningsfull aktivitet. Det er med på å vedlikeholde kroppens funksjoner, og bevarer håpet om å øke funksjonsnivået og kan holde komplikasjoner som følge av inaktivitet på avstand. Wekre (i Wekre og Vardeberg 2004) trekker fram konsekvenser som kan oppstå etter lengre immobilisering: Allerede etter kort tids immobilisering kan mennesker får psykiske reaksjoner, og de blir trette, engstelige og rastløse. Fysiske konsekvenser som oppstår er blant annet muskelatrofi, immobilitetsosteoporose, kontrakturer, fordøyelsesproblemer, økt fare for infeksjoner i

luftveiene og ikke minst smerter. Å ønske å bruke tid på trening mener jeg kan vitne om sense of coherence hos informantene. Opplevelse av meningsfullhet er ett av de tre begrepene Antonovsky beskriver at går inn under sense of coherence, og kan kort beskrives som at man opplever at kravene som stimuliene ens den ytre og indre miljø stiller til en er utfordringer det er verdt å engasjere seg i (Antonovsky 2012).

Informantene rapporterer blant annet at det er viktig med forutsigbarhet, ro og fortløpende informasjon i stell- og treningssituasjoner. Dette kan man se i sammenheng med Antonovskys «Sense of coherence» og håndterbarhet. Å oppleve at man har en form for kontroll over det som skjer i nået, og hva som skal skje om litt, kan gi en opplevelse av at situasjonen er håndterbar, at man har en form for oversikt og kontroll. Som Antonovsky definerer det: «en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige» (Antonovsky, 2012). At hjelperne som kommer er kjent med det som skal gjøres, hvordan den enkelte opplever det mest trygt å bli behandlet kan bidra til at individet kan oppleve denne tilliten Antonovsky snakker om. Schjølberg og Sunnerhagen (2011) påpeker at det er et behov for å sikre tiltak som reduserer opplevelse av stress og angst hos menneskene med LIS. Bevissthet rundt dette er viktig hos helsepersonellet, og de hevder at personalet fortrinnsvis bør være et fast team.

At personen med LIS får anledning til å få meddelt seg, og at det som blir sagt blir hørt og tatt på alvor, er sentralt for at det blir anledning til å utøve brukervedvirkning. Informantene er opptatt av at tjenestene må være godt koordinert. Enkelte opplever det som tungt å forholde seg til hjelpeapparatet, og synes det er vanskelig å få de tjenestene, utstyr og hjelp de trenger. Dette mener jeg også handler om brukervedvirkning, og brukervedvirkning kan være krevende å utøve til mennesker som har såpass omfattende og spesielle behov, og som har såpass utfordringer med kommunikasjonen. Brukervedvirkning kan defineres som: «Brukervedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av helsetilbud» (Stortingsmelding nr.34/1996-97, i Lingås 2013). Brukervedvirkning kan skje på flere plan, både i individuelle relasjoner, for eksempel mellom lege og pasient, mellom bruker eller pårørende og for eksempel bofellesskapet, og på et mer overordnet plan, for eksempel mellom brukerkonsulenter og styret for en helseregion (Lingås, 2013). I forskrift om habilitering og rehabilitering står det at «Kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for at den enkelte bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Med gjennomføring menes planlegging, utforming,

utøving og evaluering (Lingås, 2013). Dette mener jeg setter klare krav til at personene med LIS bør få tid, ressurser og anledning til å få kommunisert. Dette gjelder ikke bare når tjenestene skal utformes og planlegges, men også i den daglige utøvelsen. For at dette skal kunne oppnås stiller det krav til at personalet har tid nok og fått den nødvendige opplæringen til å kommunisere med personen med LIS.

Man kan også knytte det å bli lyttet til og tatt på alvor som et uttrykk for behovet for å ha kontroll over egen situasjon. Når man ikke er i stand til å bevege seg, blir den kommunikasjonen man har med omverdenen den eneste måten man kan påvirke sin egen situasjon på, og oppleve at man har kontroll. I lys av Antonovsky sin teori om salutogenese, er håndterbarhet en viktig faktor for å oppleve «sense of coherence». For å oppleve sin livssituasjon som håndterbar, mener jeg at mennesket er avhengig av en viss form av kontroll over sin egen hverdag. For å oppnå denne opplevelsen av kontroll er mennesker med LIS avhengige av å få kommunisert. Hvis man ikke blir hørt, vil vedkommende ikke oppleve å ha noen kontroll over sin egen kropp og situasjon. Det er lett å tenke seg at dette raskt kan gi en følelse av avmakt. Å kunne få svar på de spørsmålene man har, å få for eksempel smertestillende når man trenger det, eller å i det hele tatt få påvirket sin egen situasjon er en ekstra utfordring når man er fullstendig avhengig av at andre tar seg tid for å kommunisere. Dette stiller krav til menneskene rundt og krever ressurser i form av tid til kommunikasjon, et veltilpasset kommunikasjonshjelpemiddel og at menneskene rundt har kunnskapen som skal til for å bruke det.

Flere informanter uttrykker at de i enkelte situasjoner, for eksempel ved forflytning og daglig pleie, er engstelige. Det er ikke vanskelig å tenke seg at for eksempel forflytning kan være en angstprovoserende situasjon for mennesker med LIS. Her mener jeg at informasjon underveis, trygging og faste folk blir en viktig faktor. Det er også et viktig poeng å snakke med personen, hva nøyaktig er det som gjør at situasjonen oppleves utrygg, og sammen komme frem til hvordan man kan tilpasse for å minske angsten og utryggheten.

Å bli møtt med respekt

Huyard (2009) har gjennomført en intervjustudie med 29 pasienter med sjeldne tilstander, deriblant LIS, og 15 pårørende av personer med sjeldne tilstander. Temaet var informantenes opplevelse av det å ha en sjelden lidelse/være pårørende til en person med sjelden lidelse, og hva som er spesielt med det. Huyard fant blant annet at informantene opplevde det viktigere enn å få en diagnose raskt, at helsepersonell viste at de tok dem på alvor og gjorde sitt beste for å søke kunnskap når deres egen kom til kort. Informantene uttrykte et sterkt behov for å bli behandlet på en respektfull måte, som innebærer opplevelsen av å bli lyttet til, bli tatt på alvor, å oppleve støtte og å få informasjon i samsvar med deres behov. Huyard påpeker at resultatene hennes viste at informantene i denne studien var mer opptatt av etiske temaer, enn av medisinske temaer. Dette hevder Huyard er et viktig funn som bør følges opp i ytterligere forskning, og sier noe om behovet for blant annet å finne ut mer om de utfordringene helsepersonell står ovenfor for å gi personer med sjeldne tilstander best mulig behandling og oppfølging.

Huyard (2009) fant altså at hennes informanter vektla at det var viktig for dem å bli møtt på en respektfull måte. Å bli lyttet til når man har noe å si, og få et ordentlig svar, er grunnleggende for å ha en opplevelse av å bli møtt med respekt.

Jeg mener at respekt også kan innebære å respektere den enkeltes tid, selv om man i utgangspunktet lett kan tenke at en person med LIS ikke har så mye på planen og uansett er hjemme. Å ha faste avtaler, og å møte opp til de eller å si i fra om man blir forsinket likevel, kan være med på å gjøre at personen opplever seg respektert og behandlet som alle andre, slik som flere av mine informanter har påpekt at er viktig for dem. I tillegg strever mange mennesker med LIS med en begrenset mengde med overskudd og krefter, og er avhengige av en viss struktur for å få kreftene til å strekke til. Nok pause og hvile mellom terapitimer og trening kan være viktig for for eksempel å få optimalt ut av treningen.

Et annet aspekt jeg mener kan knyttes til respekt er opplevelsen av autonomi. Informantene sier at det å oppleve å være sin egen herre, å kunne bestemme selv og ikke oppleve at ting blir tredd nedover hodet på en er viktig. De er i stand til å ta informerte avgjørelser hvis de får anledning til å bli informerte, og for å oppnå å bli informert må man etter min mening også få anledning til å være med på diskusjoner, stille spørsmål og utforske hvilke alternativer og muligheter man har. For å oppnå dette er det igjen sentralt at det blir lagt til rette for at de får

kommunisert, at de får være med på møter som angår den, eller sendt en pårørende eller annen de stoler på i sitt sted på slike møter. En mulighet kan også være at slike møter blir arrangert der hvor de bor, eller at avgjørelser i det minste ikke tas uten at de er konferert med først.

Betydning for framtiden

Kunnskapen som kommer til syne i dette prosjektet mener jeg kan være med på å øke kunnskapen hos hjelpeapparatet og andre rundt mennesker med LIS. Selv om det ikke er generelt overførbart til hele populasjonen av mennesker med LIS, kan det være med på å gi en pekepinn på viktigheten av å kommunisere med dem for å finne ut hva som er viktig for individet, hva man kan spørre om og si noe om hvilke faktorer som *kan* være sentrale for også andre. Menneskene med LIS selv kan også forhåpentligvis få tilgang til å lese artiklene hvis de ønsker det, og med det bli oppmerksomme på hva andre med LIS er opptatt av, og kanskje finne støtte og inspirasjon i dette.

BIBLIOGRAFI

- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bruno, M-A., Bernheim, J.L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A., Laureys, S. (2011). *A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority*. doi:10.1136/bmjopen-2010-000039
- Doble, J.E., Haig, A.J., Anderson, C., Katz, R. Impairment, Activity, Participation, Life Satisfaction and Survival in Persons With Locked-In Syndrome for Over a Decade. Follow-Up on a Previously Reported Cohort. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18 (5), 435-444.
- Fenech, A. & Baker, M. (2008). Casual leisure and the sensory diet: A concept for improving quality of life in neuropalliative conditions. *NeuroRehabilitation*, 23, 369-376.
- Holmøy, T., & Worren, T. (2006). Kommunikasjonshjelpemidler ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 126 (19), 2523-5.
- Huyard, C. (2009). What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients' judgements on being ill and being rare. *Health Expectations*, 12, 361-370. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00552.x
- Kvale, S. (2002) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien Forskning*, 4, 288-296.
- Laureys, S., Pellas, F., Van Eekhout, P., Ghorbel, S., Schnakers, C., Perrin, F., Goldman, S. (2005). The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Progress in Brain Research*, 150, 495-511. doi:10.1016/S0079-6123(05)50034-7
- Lingås, L.G. (2013). *Ansvar for likeverd – Etikk i tverrfaglig arbeid med habilitering og rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Schjølberg, A. & Sunnerhagen, K.S. (2011). Unlocking the locked in; a need for team approach in rehabilitation of survivors with locked-in syndrome. *Acta Neurologica Scandinavica*, 125, 192-198. doi:10.1111/j.1600-0404.2011.01552.x

Smith, E. & Delargy, M. (2005). Locked-in syndrome. *BMJ*, 330, 406-409.

St.prp. nr. 1 :9 (2007-2008). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/2007-2008/stprp-nr-1-2007-2008-/10.html?id=483776>

Sunnaas sykehus HF. (2011). *Locked-in syndrom*. Hentet fra <http://www.sunnaas.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/locked-in%20syndrom.aspx>

Wekre, L.L og Vardeberg, K. (red). *Lærebok i rehabilitering – Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

World Health Organization. (2007). *WHOQOL. Measuring Quality of Life*. Geneva: WHO

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt

Bakgrunn

Dette brevet er en forespørsel om du vil delta i en intervjuundersøkelse som handler om Locked-in syndrom og livskvalitet. Problemstillingen lyder «Hvilke faktorer opplever mennesker med Locked-in syndrom som viktige for sin livskvalitet?» Undersøkelsen kan være med på å gi en bredere forståelse av hva som bidrar til tilpasning til livet med Locked-in syndrom, og på den måten være med på å utvikle tilbudet til denne gruppen.

Undersøkelsen er en del av en masteroppgave som vil bli skrevet av Liva V. Jones, masterstudent i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Oslo og Akershus, og ansatt som sykepleier på Sunnaas sykehus, Seksjon for hjerneskader.

Hva innebærer studien?

Dersom du kunne tenke deg å bli intervjuet, vil Liva V. Jones kontakte deg, og komme hjem til deg etter avtale. Intervjuet vil bli foretatt i løpet av perioden desember 2012 - februar 2013. Intervjuet vil ta en til to timer, og svarene du gir vil bli skrevet ned fortløpende. Hvis du benytter deg av kommunikasjonshjelpemiddel som krever at den som kommuniserer med deg har god erfaring med dette hjelpemiddelet, kan en fra kommunikasjonsteamet på Sunnaas HF være med hvis du ønsker det. Om du trenger pause i løpet av intervjuet åpnes det for dette, eller å komme tilbake senere eller en annen dag og gjøre ferdig intervjuet hvis du tillater dette.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å korrigere eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger om deg. Opplysningene blir senest slettet 2014.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandling/oppfølging du får ved Sunnaas sykehus HF. Dersom du ønsker å delta, undertegner du eller representant for deg på dine vegne vedlagte samtykkeskjema. Samtykkeskjemaet kan returneres i vedlagte ferdige frankerte konvolutt. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling/oppfølging ved Sunnaas sykehus HF. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Liva V. Jones, tlf. 951 69 807.

Om du har spørsmål, ta gjerne kontakt.

Med vennlig hilsen

Liva V. Jones

Tlf. 951 69 807

Samtykke til deltakelse i studien «Locked-in syndrom og livskvalitet»

Jeg er villig til å delta i studien

(signatur av prosjektdeltaker eller representant på vegne av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

INTERVJUGUIDE

1.

a) Kan du si litt om hva som er viktig for deg i forhold til at du skal oppleve daglige gjøremål som for eksempel hygiene, påkledning og kroppspleie på en god måte?

Stikkord ved behov: forflytning, tidsbruk: for eksempel bruke lang tid eller være rask, hjelperens framgangsmåte: for eksempel rekkefølge av gjøremål,, hvordan hjelperen oppfører seg: for eksempel snakke underveis eller være stille, hvem som hjelper: for eksempel om det er bra om det er noen faste som hjelper eller om det ikke er så viktig.

1 b) Hva skal til for at du føler deg trygg?

Stikkord ved behov: mulighet til å kontakte noen hvis du trenger hjelp, at det ofte kommer noen og sjekker hvordan du har det, under forflytning og daglige gjøremål, kjente hjelpere, informasjon underveis

2.

I forhold til kroppen din, hva skal til for at du skal føle at du har det best mulig slik du har det nå?

Her vil jeg nevne flere områder, og hvis du vil, vil jeg gjerne at du sier litt om hver enkelt av de:

- Smerter
- Respirasjon, altså pust og lunger.
- Fordøyelse
- Mat. Inntak av næring, opplevelse av sult/tørste.
- Bevegelse av kroppen
- Sittestilling, liggestilling
- Øvelser, f.eks fysioterapi, mobilisering, avslapningsteknikker
- Berøring, f.eks kroppskontakt med pårørende eller personal, massasje

3.

En god dag for deg, kan du si litt om hvilke aktiviteter den kan inneholde?

Stikkord ved behov:

Hobbyer, å lese, lytte til musikk, være utendørs, avslapning og hvile, TV-titting, bruk av pc osv

4.

Kan du si litt om hvilke ting som bidrar til at du har det godt sosialt?

Da tenker jeg på besøk av eller å besøke venner, være sammen med familie, partner eller andre mennesker.

Stikkord ved behov:

Hvordan er det viktig for deg å bli møtt av andre mennesker?

Hvor ofte

Hvor lenge

Hvor, hjemme hos deg eller besøk eller andre steder

5.

Når du ikke snakker med noen, sover, ser på TV eller gjør noe annet, vil du si litt om hva du gjør? Tanker, drømmer?

6.

Er det noe mer du vil si om hva som er viktig for deg for at du skal ha en god hverdag?



Gro Killi Haugstad
Institutt for sykepleie
Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

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

Vår dato: 29.10.2012

Vår ref:31750 / 3 / MAS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.10.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

31750	<i>Locked-in syndrom og livskvalitet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Gro Killi Haugstad</i>
Student	<i>Liva Væring Jones</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 melde skjemaet, 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, 31.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Mads Solberg

Kontaktperson: Mads Solberg tlf: 55 58 89 28

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Liva Væring Jones, Reineveien 18, 1454 FAGERSTRAND

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. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ NSD SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel. +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 31750

Prosjektet skal belyse hva personer med LIS selv mener er viktig for en god hverdag.

Utvalget består av opptil 6 pasienter med LIS ved Sunnaas sykehus HF hvor studenten også er ansatt som sykepleier. Disse forespørres om deltakelse via informasjonsskriv per brev. Prosjektet har støtte ved avdelingens ledelse, jamfør telefonsamtale med student 29.10.2012.

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes muntlig og skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår forutsatt at veileders kontaktinformasjon påføres.

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

Prosjektet skal avsluttes 31.12.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres. 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.

