

Masteroppgave i psykisk helsearbeid, høst 2019

Hvordan arbeide helsefremmende med mennesker med livsstilssykdommer i et kommunalt mestringstilbud, med vekt på psykisk helse?

Refleksjoner og erfaringer fra brukerrepresentanter og helsepersonell

Kandidatnummer: 10001

Emnekode: HMPH5003_A

Målform/språk: Norsk

Antall sider: 55

Antall sider vedlegg: 9

Skrevet av: Silje Solø Skog

Forord

Tema for denne masteroppgaven i psykisk helsearbeid ble valgt da jeg begynte i en ny stilling Trondheim kommune som frisklivsveileder. En av mine arbeidsoppgaver skulle være å etablere et mestringskurs for mennesker med kreft, kols, hjerte/karsykdom og diabetes type 2. Etter å ha jobbet i 10 år med motivasjon og endring med mennesker med rusavhengighet og psykiske helseutfordringer, var dette en ny, utfordrende og spennende oppgave å gripe fatt i. Med denne masteroppgaven ønsket å utforske hva mennesker med disse diagnosene har behov for å styrke deres psykiske helse.

I prosessen med masteroppgaven har jeg vært nysgjerrig og undrende fra prosjektstart. Dette er for meg en ny målgruppe å jobbe med, og jeg har kjent at jeg har hatt behov for å lære mye. Jeg har fått tilegnet meg ny kunnskap, fått et innblikk i forskningsfeltet og fått stor respekt for denne typen arbeid.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder. Jeg har satt pris på vårt samarbeid og hun har vært en god støttespiller gjennom hele prosessen. Jeg vil også takke min kjære familie for tålmodighet og forståelse for et tidskrevende arbeid. En spesiell takk til min mann som har gitt meg rom for å ferdigstille prosjektet i en hektisk hverdag med våre to barn.

Innholdet i denne masteroppgaven står for forfatterens regning

Silje Solø Skog

Trondheim, 5. januar 2020

Sammendrag

Bakgrunn

Flere og flere vil få livsstilsykdommer både i Norge og på verdensbasis. Dette sees i sammenheng med at vi lever lengre, i tillegg til måten vi nå lever på. Vår livsstil har endret seg og vi har et lavere aktivitetsnivå i hverdagen, endret kosthold og høyere alkoholinntak. Det sees også en sammenheng mellom vår psykisk helse og utvikling av livsstilsykdommer. Våre levevaner blir påvirket av vår psykiske helse. Derfor kan det være fornuftig å også rette fokus mot den psykiske helsen for å redusere risikofaktorer for kronisk sykdom.

Formål

Studien har hatt som formål å utforske hva mennesker med livsstilsykdommer har behov for, med vekt på psykisk helse. Masteroppgaven har hatt til hensikt å være et kvalitetssikringsprosjekt og skal bidra til å danne et grunnlag for etablering av tjenester som skal ivareta behov hos mennesker med livsstilsykdommer for å kunne leve best mulig med sine helseutfordringer.

Metode

I studien er det anvendt kvalitativ metode, med bruk av individuelle intervju. Det er gjennomført til sammen 7 intervju, 4 med helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og 3 med brukerrepresentanter.

Resultatene

Funnene indikerer at mennesker med livsstilsykdommer har behov for individuelle tilpasninger i forhold til informasjon, mestring og oppfølging. Tjenestene oppleves fragmenterte og det er et ønske om en større nærhet til helsetjenestene. Samhandling og oppfølging kan sees som et funn som kan ha betydning for menneskers mestringsfølelse og psykiske helse. Egen mestringstro kan styrkes gjennom å lære mentale verktøy, gjennom å delta på mestringstilbud som samtidig gir støtte til og tro på at endring er mulig. Pårørende bør ut ifra funn involveres i alle ledd. Støtte er viktig fra omgivelsene, helsepersonell, mestringstilbud og ikke minst fra pårørende.

Konklusjon

Tilstrekkelig informasjon ut ifra den enkeltes behov, støtte til mestring og samhandling mellom pasienter, pårørende og ulike tjenestenivå står frem som sentralt for å leve med

helseutfordringer og styrke den psykiske helsen. Et kommunalt mestringstilbud bør ut ifra funn inkludere sosialt nettverk, legge til rette for dialog, ivareta individuelle behov og samhandle med andre tjenester ut ifra den enkeltes behov.

Nøkkelord

Livsstilsykdommer, psykisk helse, mestring, informasjon og samhandling.

Abstract

Background

More and more people will develop lifestyle diseases in Norway and worldwide. This is seen in context of higher life expectancy and because of how we live our lives. Our lifestyle has changed and we have lower level of activity in everyday life, changed diet and higher alcohol consumption. There is also a connection between our mental health and the development of lifestyle diseases. Our living habits are affected by our mental health.

Therefore, it may make sense to focus on mental health in order to reduce risk factors for chronic illness.

Aim/purposes

The main purpose of this thesis has been to research what people with lifestyle diseases are in need for to have the best possible health. The thesis has an emphasis on mental health factors. The Master's thesis has been intended to be a quality assurance project and will form the basis for establishing services to meet the needs of people with lifestyle diseases in order to live with their health challenges as good as possible.

Method

This study used qualitative methodology, with individually interviews. A total of 7 interviews were conducted, 4 with health professionals in the specialist health service and 3 with expert patients.

Main findings

The findings indicate that people with lifestyle disorders need individual adaptations in relation to information, coping and follow-up. Services are fragmented and there is a desire for greater proximity to healthcare. Interaction and follow-up can be seen as finding that can have an impact on people's coping feelings and mental health. Self-confidence can be strengthened by learning mental tools, by participating in mastery programs that at the same time support the belief that change is possible. Relatives should, based on findings, be involved in all stages. Support is important from the environment, health professionals, coping services, and not least from relatives.

Conclusion

Sufficient in information based on the support for coping and interaction between patients, relatives and different levels of service stands out as central to living with health challenges and strengthening mental health. Based on findings, a municipal master`s service should include social networking, facilitate dialogue, attend to individual needs and interact with other services based on the individual`s needs.

Keywords

Mental health, lifestyle diseases, coping, information, interaction.

Tabeller

Tabell 1	Funn helsepersonell	s	23
Tabell 2	Funn brukerrepresentanter	s	23
Tabell 3	Meningsenhet	s	24
Tabell 4	Oversikt over informanter	s	30
Tabell 5	Oversikt over tema og underkategorier	s	31

Innhold

1.0 Introduksjon	1
1.1 Oppgavens struktur og avgrensning	1
1.1.1 Struktur	1
1.1.2 Avgrensning	1
1.2 Begrepsavklaring	2
1.2.1 Psykisk helse	2
1.2.2 Helsefremming	2
1.2.3 Livsstilsykdommer:	2
1.2.4 Lærings og mestringstilbud	2
1.3 Bakgrunn for valg av tema	3
1.3.1 Bakgrunn for etablering av lærings og mestringstilbud for mennesker med livsstilsykdommer	3
1.4 Frisklivssentralen (Friskliv og mestring)	5
1.5 Problemstilling:	6
2.0 Teoretisk ramme	7
2.1 Forståelsen av psykisk helse og psykisk helsearbeid	7
2.2 Hva er helse? Den salutogene modellen	8
2.3 Recovery	9
2.4 Dialogisk praksis	10
2.5 Stortingsmelding 26. Nærhet og helhet	11
2.6 Samhandling	12
2.7 Forskning på å leve med helseutfordringer	13
2.8 Oppsummering	15
3.0 Metode	17
3.1 Kvalitativ metode	17
3.1.1 Fra fokusgruppeintervju til Individuelle intervju	17
3.1.2 Utvalg og rekruttering	18
3.2 Datainnsamling	19
3.4.1 Intervjuguide	19
3.4.2 Rollen som intervjuer	19
3.4.3 Gjennomføring av intervjuene	20
3.5 Analyse av data	20

3.5.1	Bearbeiding av data.....	20
3.5.2	Analyseprosessen	21
3.5.3	Litteraturgjennomgang.....	25
3.6	Etikk.....	25
3.6.1	Informasjon til deltagere	26
3.6.2	Skriftlig samtykke	27
3.6.3	Ståsted som forsker	28
4.0	Resultat.....	30
4.1	Informasjon.....	31
4.1.1	Å forberede dem på at det de vil kjenne på ikke kanskje er så unormalt eller farlig ..	31
4.1.2	Kunnskap må i hvert fall ligge i bunnen og bli gjentatt.....	32
4.1.3	Når en har diabetes så vil det jo påvirke hele familien	33
4.1.4	Oppsummering	34
4.2	Mestring	34
4.2.1	Å få en litt sånn verktøykasse, at sånn kan jeg leve med	35
4.2.2	Mer omfavnende.....	36
4.2.3	Jeg har forsonet meg med det jeg har. Hva er alternativet?	37
4.2.4	Det er kosthold og trening	37
4.2.5	Oppsummering	38
4.3	Samhandling	39
4.3.2	Havner mellom to stoler.....	40
4.3.4	Oppsummering	41
4.4	Oppsummering og videre drøfting.....	42
5.0	Diskusjon	43
5.1	Informasjon.....	43
5.2	Mestring.....	45
5.3	Samhandling	47
5.4	Oppsummering og videre arbeid	49
5.2	Metodediskusjon.....	50
5.2.1	Valg av metode.....	50
5.2.2	Utvalg og rekruttering	50
5.2.3	Fra fokusgruppe til individuelle intervju med brukerrepresentanter.....	51
5.2.4	Rollen som intervjuer og min bakgrunns betydning.....	51
5.2.5	Analyse i to deler	52
6.0	Konklusjon	54

6.1 Studiens formål	54
6.2 Resultater	54
6.3 Oppsummering	54
Referanser	56
Vedlegg 1	59
Godkjenning fra REK.....	59
Vedlegg 2	60
NSD sin vurdering	60
Vedlegg 3	63
Vil du delta i forskningsprosjektet.....	63
Vedlegg 4	67
Intervjuguide:	67

1.0 Introduksjon

I desember 2018 begynte jeg i ny jobb på Friskliv og Mestring som frisklivsveileder. Stillingsbeskrivelsen innebar blant annet å etablere et lærings og mestringstilbud for mennesker med livsstilsykdommer. Masteroppgaven har derfor til hensikt å være et prosjekt for å kvalitetssikre og bidra til å danne et grunnlag for etablering av tilbudet. Gjennom masteroppgaven vil jeg undersøke hvilke behov mennesker med livsstilsykdommer har og hva som kan bidra til å leve best mulig med sine helseutfordringer. Oppgaven vil ha vekt på psykisk helse.

1.1 Oppgavens struktur og avgrensning

1.1.1 Struktur

Denne oppgaven er delt inn i 6 hovedkapittel; 1. Introduksjon, 2. Teoretisk referanseramme, 3. metode, 4. Resultat, 5. Diskusjon og 6. Konklusjon. I det første kapittelet vil jeg forklare hvordan oppgaven er avgrenset og redegjøre for sentrale begrep. Videre vil jeg utdype bakgrunn for valg av tema og gi en innsikt i bakgrunn for etablering av lærings og mestringstilbud, hva en frisklivssentralers oppgave er og til slutt redegjøre for problemstillingen. I kapittel 2 vil jeg redegjøre for mitt teoretiske bakteppe, i tillegg til å beskrive politiske satsninger som har betydning for utformingen av helse og omsorgs tjenestene. I metodekapitlet vil jeg beskrive valg av metode og design, hvordan data er samlet inn og analysert, etiske betraktninger og mitt ståsted som forsker. Resultatene presenteres i kapittel 4 og er inndelt i tre hoved funn subgrupper under hvert funn. I diskusjonen vil jeg drøfte sentrale funn opp imot utfordringer dilemma egne betraktninger og knytte dette opp imot mitt teoretiske bakteppe. Deretter vil jeg diskutere metoden jeg har brukt. I kapittel 6 vil jeg redegjøre for studiets formål, resultater og komme med en oppsummering og egne refleksjoner om veien videre helt til slutt.

1.1.2 Avgrensning

Denne studien vil ha et helsefremmende perspektiv og har som formål å løfte frem psykisk helse som en del viktig del av dette perspektivet.

1.2 Begrepsavklaring

Jeg vil nå avklare begreper som er sentrale for studiens problemstilling. Disse begrepene er psykisk helse, helsefremming, livsstilssykdommer og lærings og mestringstilbud.

1.2.1 Psykisk helse

Psykisk helse som begrep benyttes ofte som et samlebegrep, og kan deles inn i psykisk velvære, psykiske plager og psykiske sykdommer (Mathiesen m. fl. 2007). Å ha en god psykisk helse handler om livskvalitet. God livskvalitet innebærer å mestre utfordringer i hverdagen, oppleve tilhørighet og mening, egenutvikling og å være i gode relasjoner (Helsedirektoratet.no, 2017)

1.2.2 Helsefremming

Helsefremming viser til det den enkelte må gjøre for å bli i stand til å ivareta helsen sin. Begrepet helsefremming innebærer å fremme livskvalitet, overskudd og trivsel og handler i stor grad om å skape mestring. Helsefremmende arbeid skal støtte mennesker til å bli i stand til å bedre og bevare helsen sin (helsedirektoratet.no, 2016).

1.2.3 Livsstilssykdommer:

Livsstilssykdommer defineres som enhver sykdom som har sammenheng med hvordan en person lever. Livsstilssykdommer øker i forekomst i industrialiserte land der folk lever lenge. Eksempler på livsstilssykdommer er koronar hjertesykdom (hjerteinfarkt og angina), hjerneslag, høyt blodtrykk, visse typer kreft, type 2-diabetes, KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom), benskjørhet, depresjon, medikamentmisbruk, overvekt, artrose, hiv/aids (nhi.no, 2017). I denne masteroppgaven vil livsstilssykdommer omhandle kreft, KOLS, hjerte/karsykdommer og diabetes type 2.

1.2.4 Lærings og mestringstilbud

Læring og mestring omfatter både å lære nye og/eller å gjenvinne tapte ferdigheter. Noen må lære å leve med varige funksjonsnedsettelse. Læring og mestringstilbud kan bidra til å få innsikt, og akseptere endrede muligheter og begrensninger, og finne veien videre gjennom nye løsninger og mestringsstrategier (Helsedirektoratet.no, 2016).

Metodene som brukes i tilbudene er varierende. Det kan være kunnskapsoverføring fra fagpersoner til brukere, pasienter og pårørende, sidestilling av fagkompetanse og erfaringskompetanse, og tilbud som handler om å utveksle erfaringer mellom brukere,

pasienter eller pårørende. Lærings og mestringstilbud finnes både i spesialisthelsetjenesten og kommunen (Mestring.no, 2018).

1.3 Bakgrunn for valg av tema

Flere og flere vil få livsstilsykdommer både i Norge og på verdensbasis. Dette sees i sammenheng med at vi lever lengre i tillegg til måten vi nå lever på. Vår livsstil har endret seg og vi har et lavere aktivitetsnivå i hverdagen, endret kosthold og høyere alkoholinntak. Det har vært en stor nedgang i røykere, men eldre som har røyket tidligere i livet vil ha stor risiko for livsstilsykdommer. Det sees også en sammenheng mellom vår psykisk helse og utvikling av livsstilsykdommer (Helsedirektoratet.no, 2016). Våre levevaner blir påvirket av vår psykiske helse. Derfor kan det være fornuftig å også rette fokus mot den psykiske helsen for å redusere risikofaktorer for kronisk sykdom (Regjeringen.no, 2019).

Ettersom Trondheim kommune har fått en bestilling på å etablere tilbud til mennesker med livsstilsykdommer, ønsket jeg å kvalitetssikre at tilbudet samsvarer med behovet. Å løfte frem den psykiske helsen som en sentral faktor for å leve med sykdom, endre levevaner og ha en god livskvalitet kan sees å være nyttig (Regjeringen, 2019). Gjennom å styrke den psykiske helsen kan mennesker med livsstilsykdommer stå bedre rustet til å gjøre endringer som vil fremme deres helse i sin helhet. Helsepersonell og brukerrepresentanter samarbeider om planlegging, gjennomføring og evaluering av lærings og mestringkurs. Brukermedvirkning er en lovpålagt oppgave i helse og omsorgstjenesten (Helse og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-10). På bakgrunn av dette var det interessant og viktig å utforske både brukerrepresentanter og helsepersonells perspektiv.

1.3.1 Bakgrunn for etablering av lærings og mestringstilbud for mennesker med livsstilsykdommer

I mai 2012 vedtok WHO et mål om å redusere for tidlig død av livsstilsykdommer med 25 % innen 2025. Risikofaktorene som påvirker utvikling av livsstilsykdommene er i hovedsak fysisk inaktivitet, usunt kosthold, tobakk og høyt alkoholkonsum (Helsedirektoratet.no, 2016). Dette i tillegg til at psykiske lidelser er risikofaktorer for å utvikle livsstilsykdommer (psykiskhelse.no, 2019). NCD alliansen (non communicable disease alliance) ble opprettet på bakgrunn av Norges tilslutning til WHO's vedtak, og i 2017 ble også rådet for psykisk helse

inkludert i NCD alliansen. Dette fremstår som positivt for videre arbeid, da inkluderingen av psykisk helse i alliansen viser at forståelsen om at mennesker må sees som en helhet har nådd frem. Denne utviklingen kan videre føre til at kunnskap om hvordan kropp og sjel henger sammen og påvirker hverandre har stor betydning og forskes videre på (psykiskhelse.no, 2019).

NCD alliansen består nå av Rådet for psykisk helse, Kreftforeningen, Diabetesforbundet, LHL- Landsforeningen for hjerte og lunge syke, og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Gjennom å utarbeide en felles strategi for forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av disse fire store folkesykdommene, kan det være stort potensial for forebygging av sykdommene, helseutfordringene de bidrar til, og de for tidlige dødsfallene de forårsaker (Helsedirektoratet, 2016). Disse sykdommene kan ofte ha samme årsaker, men de kan også ha variasjoner og ukjente faktorer. De som rammes av disse fire livsstilsykdommene, har gjerne flere av sykdommene og flere risikofaktorer (Helsedirektoratet, 2016). Helsetilstanden til befolkningen sees i sammenheng med levekår, sosiale forskjeller og samfunnets utvikling. Det er mange felles utfordringer og løsninger i helse- og omsorgstjenesten, innenfor forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering. Strategien som ble utarbeidet bygger på eksisterende nasjonale handlingsplaner, andre strategier og retningslinjer (Helsedirektoratet.no, 2016). Mange mennesker som rammes av livsstilsykdommer blir ikke friske. Det vil derfor være viktig å ha en helse- og omsorgstjeneste som gir rask diagnose, råd og hjelp til å bedre levevaner, behandling, god rehabilitering og oppfølging over tid. Gjennom slike tiltak kan en bidra til å bremse sykdomsutviklingen og bedre den enkeltes livskvalitet, funksjon og helse. Forekomsten av komplikasjoner, innleggelse i sykehus og for tidlige dødsfall kan dermed reduseres (Helsedirektoratet.no, 2016).

Målet for Norges befolkning er at de skal ha flere leveår der trivsel og god helse er et mål, og at sosiale forskjeller blir mindre. Samfunnet skal også være helsefremmende for befolkningen (Helsedirektoratet.no, 2016).

NCD alliansen er opptatt av at Helse- og omsorgstjenesten må jobbe mer helhetlig, koordinert og tverrfaglig. Det er viktig med fokus på samarbeid med brukere og å være i dialog med andre aktører i større grad. Det er avgjørende å støtte pasientenes egenomsorg og mestringsevne, gjennom blant annet nærhet til tjenestene, opplæring til pasienter og brukervedvirkning. Det faglige arbeidet må videreutvikles gjennom samarbeid mellom tjenestenivåene og kunnskapsoverføring/veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunen.

Utgangspunktet er de lovpålagte samarbeidsavtalene mellom kommunene og helseforetakene, og spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor kommunene (Helsedirektoratet.no, 2013). Mennesker med langvarige helseutfordringer skal få en mer aktiv rolle i å håndtere sine utfordringer. Dette kan allikevel for mange være en utfordring som krever selvtillit og kunnskap for å mestre. Det er derfor viktig at de får støtte og informasjon fra helsepersonell som kan gi råd og veiledning ut ifra hva den enkelte trenger. Gjennom støtte fra helsepersonell kan en deres bekymringer trygges. Dette kan hjelpe dem til å håndtere sine utfordringer på en bedre måte. Individuell behandling og at personen selv og helsepersonell jobber sammen om mål, er viktig for det helsefremmende arbeidet.

1.4 Frisklivssentralen (Friskliv og mestring)

Frisklivssentralens formål er å fremme fysisk og psykisk helse og å forebygge eller begrense sykdomsutvikling (Helsedirektoratet.no, 2016). Frisklivssentralen tilbyr støtte til endring av levevaner og mestre helseutfordringer, og veileder mennesker med fokus på deres friske ressurser. Helse og livskvalitet står i sentrum, og det å gi støtte til den enkeltes brukers læringsprosess. Videre skal frisklivssentralen være tidlig på banen med å gi tilbud for å begrense risiko for sykdomsutvikling og bidra med å finne lokale tilbud og aktiviteter som samsvarer med brukerens behov, interesser og ønsker. Frisklivssentralen skal også styrke kunnskap om levevaner og helse i kommunen og være en samarbeidspartner i kommunens folkehelsearbeid. Frisklivssentralen gir individuell veiledning og gruppebaserte tilbud som er strukturert, individuelt tilpasset og som går over en tidsavgrenset periode. Videre legger frisklivssentralen vekt på en helhetlig tilnærming gjennom å styrke fysisk form, øke kunnskapen om helsegevinsten av et sunnere kosthold og styrke mentale og sosiale ressurser for å bedre helsen. Tilbudene kan benyttes for å forebygge sykdom eller benyttes i et behandlings, rehabiliterings eller habiliteringsforløp (Helsedirektoratet.no, 2016).

1.5 Problemstilling:

«Hvordan arbeide helsefremmende med mennesker med livsstilsykdommer i et kommunalt mestringstilbud, med vekt på psykisk helse?»

Dette vil være et kvalitetssikringsprosjekt for virksomheten da det skal utvikles tilbud for mennesker med livsstilsykdommer. Jeg ønsker med denne studien å utforske hva mennesker med livsstilsykdommer trenger for å håndtere den nye tilværelsen etter sykdom og hva brukerrepresentanter og helsepersonell opplever som støttebehov. Jeg har gjennomført individuelle intervju med helsepersonell som har jobbet tett opp imot mennesker med livsstilsykdommer. Jeg har i disse intervjuene ønsket å utforske hva de tenker er viktig for å leve et godt hverdagsliv med kronisk sykdom og hvilken støtte de har behov for.

I tillegg har jeg snakket med brukerrepresentanter som har erfaring i å leve med langvarig sykdom og som i tillegg har en rolle inn mot å støtte andre som har fått en kronisk sykdom.

Videre vil masteroppgaven ta utgangspunkt i hva brukerorganisasjonene og helsepersonell opplever at mennesker med livsstilsykdommer har behov for, hvordan de har det i forhold til egen helse og hva de ønsker av et tilbud for å få støtte, ivaretagelse og motivasjon til å fremme egen helse. Dette vil sees opp imot relevant forskning og litteratur. Gjennom å gjennomføre individuelle intervju med brukerrepresentanter kan jeg få tilgang til deres tanker, erfaringer og opplevelser sett opp imot hva helsepersonell erfarer at menneskene ønsker av oppfølging. Slik kan jeg få data som kan belyse problemstillingen, og som kan gi nyttig kunnskap i utarbeidelsen av et mestringstilbud for mennesker med livsstilsykdommer.

2.0 Teoretisk ramme

I dette kapittelet vil jeg først redegjøre for valgt teori som er bakteppet for forståelsen av helse. Først vil jeg redegjøre for forståelsen av psykisk helse og psykisk helsearbeid. Videre vil jeg presentere salutogenesen som retter fokus mot menneskers psykiske helse for å handtere sykdom. Deretter vil jeg beskrive recovery og dialogisk praksis, for så å redegjøre for stortingsmelding 26, nærhet og helhet i helsetjenestens fremtid. Denne stortingsmeldingen har fokus på brukerstemmene og deres behov og er derfor prioritert. Til slutt vil jeg trekke frem samhandling som betydningsfullt for å kunne gi et tilbud som støtter den enkeltes helsefremming, og samtidig se på utfordringer knyttet til dette.

2.1 Forståelsen av psykisk helse og psykisk helsearbeid

Alle mennesker har en psykisk helse som er i samspill med våre omgivelser og våre livsbetingelser. Våre forutsetninger som mennesker og det sosiale rundt oss spiller inn og påvirker vår psykiske helse og uhelse gjennom livet (Karlsson & Borg, 2013).

Skårderud, Haugsgjerd & Stanicke (2015) stiller spørsmål til hvor psykiatrien starter og slutter og til om skillene vi tidligere har forsøkt å skape mellom psyke og kropp ikke lenger er holdbar. Det er kroppen vår som beveger seg rundt om i verden og gjennom kroppen erfarer vi og forstår det vi møter. Vi bruker sansene våre til å berøre, smake, lukte og se. Vi møter også andre med vår kropp som utgangspunkt. Forståelsen av psykisk helse har vært i endring og gir muligheter til å se helheten og hvordan alt rundt oss med påvirker oss. Betydningen av det mellommenneskelige er i fokus, som også viser hvor viktig dialogen og relasjoner er i møte med mennesker. Forståelsen av psyke og fysiske forhold utfordrer oss til å se større på sammenhengene, og defineringene av hva som er hva. Bøe & Thomassen (2017) skriver at psykisk helsearbeid innebærer og se hele mennesket i den konteksten det befinner seg i. Vi kan ikke skape skiller mellom kropp og sinn når vi snakker om psykisk helse. Kroppen er mer enn bare biologi og kjemi, den er også bevegelse, uttrykksfullhet, vitalitet, opplevelse og sanselighet. Samtidig kan psykisk uhelse ha betydning for somatiske lidelser, som bringer meg tilbake til spørsmålet stilt i avsnittet ovenfor; Hvor starter og slutter skillene mellom psyke og kropp?

Psykisk helsearbeid handler om hverdagslivet og det materielle vi omgir oss med. Bolig, mat og penger til å leve for er sentrale faktorer for å ha et godt liv. I tillegg handler det om opplevelsen av mening, tro og håp, gode mellommenneskelige møter hvor en legger til rette for

dialog og relasjonsbygging. Videre handler psykisk helsearbeid om kulturen vi lever i og politikk. Dette i forbindelse med hvilke muligheter vi blir gitt og hvordan vi kan delta i samfunnet sammen andre (Bøe & Thomassen, 2017). Å se mennesker i et helhetlige perspektiv og å ta i betraktning alt som påvirker oss, står frem som viktig når vi snakker om vår psykiske helse. Når man opplever å få en sykdom i livet en må forholde seg til, kan dette påvirke opplevelse av mening, tro og håp, som igjen kan utfordre den psykiske helsen.

2.2 Hva er helse? Den salutogene modellen

For å forstå helsebegrepet har jeg valgt å benytte meg av Antonovskys perspektiv på helse. I salutogenesen beskrives helse som å mestre å forholde seg til forventninger og påvirkninger som man utsettes for igjennom livet. Menneskers opplevelse av sammenheng, evne til å forklare, forstå og evnen til å sette ord på utfordrende følelser og opplevelser er sentrale elementer som er helsefremmende og skaper mindre risiko for sykdom (Antonovsky, 2013). Gjennom at mennesker får være medvirkende i sin egen prosess kan de se muligheter og oppleve mening. Mennesker er ikke enten friske eller syke, men at de kan plasseres på et flerdimensjonalt kontinuum mellom helse og uhelse. Denne forståelsen tar utgangspunkt i at hele personens historie må kartlegges, ikke bare sykdom og symptomer. Ved å fokusere på faktorer som bidrar til å bevare personens plassering på kontinuum og skaper bevegelse i riktig retning av skalaen, vil den enkelte ha en større opplevelse av mestring (Antonovsky, 2013).

Å rammes av alvorlig sykdom kan føre til at tilværelsen oppleves ubegripelig, uhåndterlig og meningsløs. Når mennesker blir alvorlig syke endrer gjerne livssituasjonen seg, samt arbeidssituasjon, relasjonen til familie og venner. Som syk inntar man også en annen rolle. Mennesker som tidligere har vært i jobb og levd sitt liv blir pasienter. Å gå gjennom diagnostisering, behandling og rehabilitering oppleves svært krevende for mange. Å komme seg etter alvorlig sykdom stiller store krav til mestring (Drageset, Ellingsen, & Haugan, 2017).

Hvordan kan mennesker som har etablert en livsstilssykdom støttes til å oppleve mening og sammenheng for å så bli i bedre stand til å mestre sine helseutfordringer? Å bli syk er noe de fleste av oss mennesker frykter. Å få en diagnose kan for mange være svært tøft og en kan kjenne på håpløshet og oppleve å føle seg maktesløs. Det er ofte psykisk belastende for personen det gjelder og familien rundt. Noen mennesker mestrer sykdom bedre enn andre. Det

er mange ulike faktorer som kan ha innvirkning på hvorfor vi håndterer det så ulikt. Det kan blant annet ha sammenheng med genetikk, kulturen vi har vokst opp i, egne verdier, vår psykiske helse, hvem vi har rundt oss og vår holdning/innstilling til livet (Antonovsky, 2013). Det er et kjent fenomen at mennesker er helhetlig sammensatt og at vi består av en psykisk, fysisk, sosial og åndelig del som må sees i sammenheng. Antonovsky beskriver menneskers helse som en helhet, og at våre følelser, tanker, opplevelser og erfaringer også er fysiologiske tilstander (Antonovsky, 2013). En studie basert på å ha en salutogen tilnærming til mennesker med psykiske helseproblemer, fant at en slik tilnærming i bedringsprosesser innen psykisk helse er hensiktsmessig (Langeland, 2009). Den terapeutiske rollen i det salutogene perspektivet går ut på å være en samtalepartner, samtidig som man er positiv, aksepterer den andre, er empatisk og er ekte. Ved å tilby behandlingsopplegg som har til hensikt å styrke ressurser, styrke selvforståelse og opplevelse av sammenheng, kan mennesker stimuleres til høy emosjonell, sosial, psykologisk funksjon og velvære (Langeland, 2009).

For å styrke menneskers psykiske helse kan salutogenesen være nyttig. Med en slik tilnærming kan mennesker styrkes til å få tro på egen mestring og en bedre selvfølelse. Dette perspektivet er i tråd med recoveryholdningen som jeg nå vil komme inn på.

2.3 Recovery

Recovery kan oversettes med «å komme seg». Det handler om å se pasientens og brukerens iboende ressurser og evne til å komme seg etter funksjonsnedsettelse (helsedirektoratet.no, 2015). Recovery uttrykker en holdning og et verdigrunnlag for helsehjelp hvor personen selv ansees som eksperten på seg selv, og hvor helsepersonell formidler håp og tro på tross av helseplager (Karlsson & Borg, 2017). Recovery har som formål å skape et likeverdig samarbeid mellom helsepersonell, pasient og andre aktører og se på hvordan en kan hjelpe personen til å utvikle seg og mestre sine plager. Målet er at brukeren får tilstrekkelig med kunnskap, ferdigheter, nettverk og støtte til å ta ansvar for sitt eget liv. Recovery kan sees som en individuell prosess like mye som en sosial prosess. Livssituasjon, tilgjengelig hjelp, arbeid, aktivitet, bolig, familie og nettverk påvirker prosessen (Karlsson & Borg, 2017).

Jeg tenker at recovery som holdning kan bidra til helsefremming. Fokus vil være på å finne ut av hva mennesker med livsstilsykdommer trenger for å fremme håp, mestringsfølelse, tro på egne ferdigheter og gjøre dem i stand til å i større grad ta ansvar for eget liv og helse. Dette kan bidra til å støtte deres psykiske helseutfordringer. Gjennom recovery som

holdningsgrunnlag utfordres helsepersonell på å gi i fra seg ansvar og la pasient og bruker styre sin egen prosessen i større grad.

2.4 Dialogisk praksis

Politiske føringer har nå lagt fokus på at helsetjenesten skal se den enkelte i sammenheng med sitt vante miljø. Dette er et sentralt utgangspunkt for å forstå den helheten som tjenestene skal passe inn i. Pårørende og familie kan være viktige ressurser, sammen med øvrige sosiale nettverk i fritid, arbeidsliv og skole (helsedirektoratet.no, 2017). Tjenestene skal legge til rette for at pårørende, familie og nettverk kan involveres etter pasient og bruker sitt ønske. Når en person får en nedsatt funksjonsevne påvirkes roller og arbeidsfordeling i både familie og nettverk. Gjennom å invitere sentrale personer, både profesjonelle og viktige personer i den enkeltes sosiale nettverk, kan pasienter oppleve å stå mindre alene og føle større trygghet når de skal tilbake til hverdagen med en endret livssituasjon. Gjennom å ha fokus på dialogen og det som skjer i menneskemøtene kan man i større grad støtte mennesker i sårbare situasjoner (Seikkula & Arnkil, 2013). Arnkil og Seikkula skriver: «Dialogismen er ikke en metode eller teknikk, men en innstilling som bunner i at man anerkjenner og aksepterer – og strekker ut en hånd mot – den andres annerledeshet» (Seikkula & Arnkil, 2013, s.41). Jeg tenker at å ha fokus på dialogisk praksis er viktig som helsepersonell. Dialogisk praksis søker å ivareta mennesker i sårbare situasjoner gjennom sin aksept og anerkjennelse, og gjennom fokus på nettverk, relasjoner, tillit, tro, etikk og at mennesker blir til i dialog med andre (Bøe & Thomassen, 2017).

Seikkula & Arnkil(2013) skriver videre at sosiale nettverk er med på å definere hva som er selve problemet. Med dette menes at et problem blir et problem først når det defineres som det, enten av pasienten eller en av deres nærmeste pårørende. Gjennom å involvere pasientens familie, naboer, venner og arbeidskollegaer kan man skape en arena der flere tenker sammen, støtter personen på forskjellige områder og tar ansvar slik at den som har utfordringer kan ha flere rundt seg som bidrar til å dra i samme retning. Gjennom åpen dialog der relasjonenes betydning står i sentrum og hvor den andre alltid sees som mer enn man kan forstå, har man her et utgangspunkt for å vinne ny forståelse (Seikkula & Arnkil, 2013). Fagfolkene som er til stede har fokus på å lytte og at de responderer underveis i møtet gjennom reflekterende drøftning, der de kommenterer i mellom seg det som blir sagt mens alle som er tilstede hører på. Gjennom en slik tilnærming er kommunikasjonen åpen og det kan bidra til at alle får komme til ordet og oppleve å bli involvert i prosessen.

2.5 Stortingsmelding 26. Nærhet og helhet

Etter at samhandlingsreformen tredde i kraft, har kommunene blitt viktige i arbeidet med å gi nødvendige helse og omsorgstjenester til befolkningen. Regjeringen har fokusert på at helsetjenesten skal være pasientstyrt, og uttrykket "ingen beslutning om meg, tas uten meg" har stått sentralt i utformingen av helsetjenestene. Kommunene har fått større ansvar for å gi befolkningen koordinerte og helhetlige pasientforløp og det har vært et større fokus på forebygging og tidlig innsats, samt flere tjenester der brukerne bor (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

I arbeidet med stortingsmeldingen ble det lagt vekt på pasientenes og brukernes innspill. Det brukerne fokuserte på som viktig var å bli tatt på alvor og å bli behandlet med respekt. Gjennom å få hjelp når behovet er der, føle seg trygge og oppleve å ha tillit til menneskene som møter dem, kan helsetjenestene oppleves mer støttende. Videre fokuserer de på at tjenestene må tilpasses den enkelte, ikke bare diagnosen. De ønsker også selv å være delaktig og få opplæring i egenbehandling (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

Menneskers sosiale situasjon oppleves som av stor betydning for hvilke følger sykdom har og deres evne til å ha medvirkning i egen behandling og å mestre sykdom (Helse og omsorgsdepartementet, 2015). For fastlegene er det for liten tid til helhetsvurderinger og de eldre kan få forverret sin helsetilstand. Det sees som en utfordring at helsepersonell ikke er tidlig på banen og setter inn tiltak for stabilisering eller bedring. Videre sees det at det er fokus på symptomene mennesker opplever og ikke på årsaken til symptomene.

Tjenestetilbudet til menneskene med flere hjelpebehov er ikke tilfredsstillende og samhandlingen mellom kommune og spesialisthelsetjeneste må forbedres (Helse og omsorgsdepartementet, 2015)

Brukerorganisasjonene rapporterer også at organiseringen med koordinatorene og individuell plan ikke fungerer som planlagt. Brukernes ønsker var flere lavterskeltiltak og bedre tilgjengelighet, flere tjenester med brukerstyring, heving av kompetanse i tjenestene, tettere oppfølging av hver enkelt. Videre ønsket brukerne en åpen dialog hvor muligheten for å redusere medikamenter eller medikamentfri behandling var mulig. Brukerne var også opptatt av dialogen og at det legges større vekt på å involvere nettverket (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

Brukerne er opptatt av at fokuset må ligge på det friske hos mennesker med sykdom, og hva den enkelte mestrer og ønsker. Det trengs også flere lokale tilbud hvor både pasienter og

pårørende kan få opplæring og hjelp til å mestre sine utfordringer, samt at frivillige organisasjoner må få mulighet til å bidra (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

Tilbakemeldinger til de som yter helse og omsorgstjenester er at de må være mer fokusert på mennesket bak diagnosen. De bør også bruke et forståelig språk og ha forståelse for brukerens situasjon og mulighetene videre. Med dette som grunnlag kan brukeren og tjenesteyteren sammen finne ut av hva slags tiltak som kan iverksettes for at brukeren skal mestre eget liv. Med tjenesteytere som tør å la pasienten få bestemme og med å lytte til egne erfaringer, samt involvere familie og nettverk kan tilbudet skape større mulighet for mestring og bedre livskvalitet (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

Andre sentrale tilbakemeldinger har vært et bedre tverrfaglig samarbeid, at tjenester må gis til riktig tid og at det må være mere fokus på tidlig intervensjon. Gjennom å organisere tjenester slik at den som registrerer funksjonssvikt følger opp dette, kan man ha mulighet til å hjelpe tidlig i prosessen og forhindre utvikling av sykdom. Å bruke bruker og pårørendes erfaringer i utviklingen av tjenestene vil også bidra til mer relevante og gjeldende tilbud (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

2.6 Samhandling

Samhandlingsreformen og Nasjonal helse og omsorgsplan St. Meld nr. 47 (2008-2009), satte fokus på å styrke det tverrsektorielle folkehelsearbeidet, øke den helsefremmende og forebyggende innsatsen og styrke de forebyggende helsetjenestene i kommunen.

Hovedutfordringer for helsetjenesten ble sett som; behov for bedre koordinerte tjenester, i større grad begrense og forebygge sykdom, helseutfordringene i befolkningen truer samfunnets økonomi (Helse og omsorgsdepartementet, 2009). Samhandling mellom tjenestenivåene kan ha stor betydning for å imøtekomme den enkeltes behov for oppfølging og støtte. I veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator står det at helse- og omsorgstjenestene må legge til rette for at tiltak fra andre sektorer inngår i pasientens og brukerens helhetlige tilbud. Å kunne se tjenester i sammenheng, er sentralt (helsedirektoratet.no, 2015).

En studie gjort på emeldingers betydning for samhandling, fant ut at emeldinger har bedret samarbeidet mellom fastleger og hjemmetjeneste (Borgen, Melbye, Hellesø, & Steinbekk, 2015). E- meldingene har bidratt til hyppigere kontakt, raskere kontakt og bedre kvalitet på informasjonen. De har også bidratt til at fastlegen har fått et større koordinerende ansvar på

grunn av lettere tilgang på informasjon. Det er samtidig utfordringer knyttet til samhandlingen mellom tjenestenivåene. Samhandlingsutfordringer kan ifølge Viks studie (2018) knyttes til manglende møteplasser og lokale retningslinjer. I tillegg kan manglende kunnskap om hverandres profesjonsutøvelse utfordre samhandlingen. Organiseringen av tjenestenivåene bidrar til å skape et spenningsforhold. God samhandling innebærer ansikt til ansiktsrelasjoner og teamarbeid. For å oppnå god samhandling må miljøet være preget av likeverdighet og gjensidighet. Regjeringen har et mål om at alle innbyggere skal ha en journal. Dette kommer frem i Meld.St. nr 9, En innbygger-en journal (Helse og omsorgsdepartementet, 2012). Dette sees å kunne bidra til bedre samhandlingen mellom tjenestenivå og sikre mennesker riktig helsehjelp og er et mål i helse og omsorgstjenestens fremtid.

2.7 Forskning på å leve med helseutfordringer

Det har blitt gjort flere studier både i forhold til de spesifikke livsstilsykdommene og på mer generell basis, på hvordan leve best mulig med sykdom. Jeg vil videre referere til funn i noen av de mest relevante studiene.

For mennesker som står i fare for å utvikle diabetes type 2, er egenomsorg, å oppleve at man ikke er alene med sine helseutfordringer og å ha en mindful tilnærming til sine tanker, vist å være nyttig for å fremme motivasjon for endring (Strachan, Bean, & Jung, 2018). Det har også blitt gjort funn på at det å være medfølende med seg selv, å ha en mindre selvkritisk holdning, kan redusere stress, gi bedre følelsesregulering og bidra til at mennesker mestrer å gjøre endringer som kan ha positiv effekt på helsen (Homan & Sirios, 2017). Å leve med helseutfordringer kan være svært utfordrende. For mennesker som har levd med diabetes over flere år var det viktig å få en god forståelse for sykdommen, samhandle med andre og å dele erfaringer (Kneck, Klang, & Indegerd, 2012). Dette kunne åpne for endring av levevaner. Men for å bli i stand til å samhandle, kom det frem at deltagerne først måtte bli i stand til å se på egen kropp som unik og egen situasjon som unik. Når diabetes ble sett på som en del av deres fysiske helse og deres levde kropp, opplevde de at det var enklere å leve med sykdommen. På denne måten kunne deres valg i hverdagen lettere ta hensyn til deres diabetes.

I møte med mennesker som har kronisk sykdom viser funn at det er avgjørende at helsepersonell har en helhetlig tilnærming. Slik kan man se den enkeltes utfordringer og de får hjelp tilpasset deres behov, ikke sykdommen (Ambrosio, et al., 2015). De fant videre fem hovedfunn. Hovedfunnene omfattet: å akseptere situasjonen, mestre hverdagen med sine

helseutfordringer, være i posisjon til å ha selvstyring, å ha integrert sykdommen i eget liv, og ha gjort justeringer både i forhold til sykdommen og egen identitet.

Mestring kan ifølge Auduly, Asplund & Norberg (2011) sees som en pågående prosess som inkluderer ulike faser som påvirkes av den enkeltes livssituasjon og konteksten.

Disse fasene er:

1. Søke etter strategier for å mestre sine helseutfordringer
2. Vurdere fordeler og ulemper ved selvhjelpsstrategien
3. Etablere rutiner og planlegge når det skal gjennomføres
4. Forhandle og finne mestringsstrategier som kan passe inn i deres liv.

For å mestre egen sykdom er det ifølge studien viktig å ha kreative evner og være ressurssterk. Kreativitet er viktig for å greie å finne passende mestringsstrategier. Ressurser er viktig for å kunne finne rom for å prioritere mestringsstrategiene. Den indre forhandlingen for å finne balanse mellom mestringsstrategier og mål i livet, var avgjørende for å integrere nye rutiner i hverdagen (Auduly, Asplund, & Norbergh, 2011).

Disse studiene viser at å godta sine helseutfordringer står frem som sentrale funn. For å bli i stand til å godta at man må gjøre endringer i sin livsstil og leve godt med diagnosen, fremstår aksept som et viktig tema. En av artiklene fant også at individuell tilpasning etter behov er viktig. Mestring løftes frem som en pågående prosess hvor sammenhengen den enkelte befinner seg i også må inkluderes. Å ha fokus på personen og ikke sykdommen, men mestring av hverdagen og å at den enkelte selv få sitte i førersetet for eget liv. Dette samsvarer med recovery som vektlegger at personen selv skal ha ansvaret og at man ser på det friske hos mennesket.

Barnett (2005) har utforsket pasienterfaringer med å leve med alvorlig KOLS. Det vanskeligste symptomet å håndtere er for mange pusteproblemer. For å unngå pusteproblemer, hadde mange begrenset aktiviteten. Mange deltakere beskrev pusteproblemer som gjør det vanskelig å spise og drikke. Det er vanskelig å puste og spise samtidig. Deres symptomer varierte fra dag til dag, og til og med fra time til time. Dermed opplevde mange at det også var vanskelig å planlegge aktiviteter i forkant, som igjen bidro til tap av sosial aktivitet. Pusteproblemene kunne for mange føre til angst, panikk og frykt. Noen gav beskrivelser av pusteproblemer som så vanskelig at de kunne få tanker om å avslutte livet.

Allikevel pleide flesteparten å stå opp om morgenen og kle seg daglig. Halvparten av deltakerne oppga sin livskvalitet som nokså god (Barnett, 2005).

Lou, Carstensen, Jørgensen, & Nielsen (2016) fant ut at mennesker som har hatt slag opplever at livet endrer seg. De og deres pårørende ønsker derfor informasjon som hjelper dem å forberede seg på den nye livssituasjonen. Å få en optimal rehabilitering er ofte den største bekymringen og det viktigste målet for pårørende og personen selv. Forskerne fant videre ut at det er viktig med både praktisk og emosjonell støtte for både personen som har hatt slag og for pårørende. Helsepersonell bør være bevisst på faren for isolasjon etter slag. En viktig motivasjonsfaktor og mestringsstrategi kan være håp. Håpet kan for mange etter hvert avta og helsepersonell bør ifølge forskerne forberede dem på det.

Forskning viser til at mennesker med livsstilssykdommer ofte kan ha flere like behov for å håndtere livet videre med sykdommer eller seineffektene av den. Det løftes frem at helsepersonell må ha en helhetlig tilnærming, samt sette seg inn i den enkeltes situasjon for å kartlegge behov for oppfølging videre. Det henvises også til at det kan være viktig å møte andre som er i samme situasjon for å utveksle erfaringer som kan bidra til å endre levevaner og for å ikke oppleve å være alene om å ha helseutfordringer. Den psykiske helsen kan påvirkes i stor grad og oppmerksomhet må rettet mot mer enn sykdommen. Funnene kan sees i sammenheng med hva brukere uttrykker behov for som tidligere nevnt i St. Meld 26- Nærhet og helhet (Helse og omsorgsdepartementet, 2015). Sosial støtte og å involvere pårørende, vil for mange stå sentralt for å bedre livskvalitet for livet med livsstilssykdommer.

2.8 Oppsummering

Ulike sykdommer kan sees å fremkalle flere like behov for å håndtere hverdagen med sykdommen eller seineffektene av den. Gjennom å ha en helhetlig tilnærming, sette seg inn i den enkeltes situasjon og fokusere på deres ressurser kan menneskene oppleve bedre mestringsevne. Å lytte til den enkeltes behov og å gi individuelle tilpasninger i helsetjenesten står frem som viktig for mennesker med helseutfordringer. Mennesker som opplever sykdom, ofte opplever følelsesmessige utfordringer. Forskningen viser at det å godta sine helseutfordringer, forstå egen situasjon og være medfølende med seg selv, står frem som viktig på veien mot å leve godt med helseutfordringer. Mestring kan sees som en prosess og gjennom å se kreative løsninger og ha evnen til å tilpasse disse til eget liv kan de oppleve å mestre hverdagen bedre. Sosial støtte har også betydning for mennesker som skal leve med

helseutfordringer. Samhandling mellom tjenestenivåene kan også ha betydning for hvordan de håndterer å leve med.

For å i større grad kunne si noe om behovet for psykisk støtte for mennesker med livsstilssykdommer, vil det være nyttig å snakke med mennesker som har egenerfaring og representerer brukere med forskjellige helseutfordringer. I tillegg ønsker jeg å intervju helsepersonell som har erfaring med livsstilssykdommer. Gjennom å intervju disse, søker jeg å få en dypere forståelse for behov, for å kunne leve med helseutfordringer i hverdagen.

Jeg vil videre ta for meg metodekapittelet og skrive om, metode, type design, utvalg og rekruttering, datainnsamling, analyse av data, forforståelse og etiske vurderinger.

3.0 Metode

I forskning er hensikten å bringe frem troverdig og gyldig kunnskap om virkeligheten. (Jacobsen, 2016). Valg av metode er derfor viktig for å gi et best mulig svar på det du ønsker å undersøke nærmere.

3.1 Kvalitativ metode

Ved bruk av kvalitativ metode er hensikten å beskrive, analysere og fortolke egenskaper og karaktertrekk ved fenomenet som studeres. En kvalitativ metode kan få frem nyanser, mangfold og subjektive erfaringer. Når vi bruker en kvalitativ metode kan vi få mer kunnskap om menneskers erfaringer, tanker, opplevelser, holdninger, motiver og forventninger. Vi kan dermed styrke vår forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør (Malterud, 2017).

Da målet er å utforske menneskers behov, er det mest hensiktsmessig å bruke en kvalitativ metode for å få frem mangfoldet av tanker, erfaringer og forventninger.

3.1.1 Fra fokusgruppeintervju til Individuelle intervju

I denne masteroppgaven ønsket jeg i utgangspunktet å gjennomføre et fokusgruppeintervju med en semistrukturert intervjuguide med brukerrepresentanter, i tillegg til 4 individuelle intervju med helsepersonell. Fokusgruppeintervju kan brukes når en ønsker å få frem menneskers erfaring om bestemte forhold, som for eksempel å ha deltatt på en bestemt aktivitet, opplevd en krise eller mottatt en tjeneste fra det offentlige (Malterud, 2017).

Gruppeintervjuet får ofte frem utveksling av synspunkt mellom deltagerne (Jacobsen, 2016). Fokusgruppeintervju kunne bidra til å gi bredde i mine data, mens individuelle intervju kan gi mer dybde. Den sosiale interaksjonen beskrives som viktig i fokusgruppen. Det er det som skjer imellom deltagerne som bidrar til å skape det empiriske materialet (Halkier, 2010). Dette hadde jeg et ønske om å utforske i mitt forskningsprosjekt.

Grunnet store utfordringer med rekrutteringen, ble ikke fokusgruppeintervju gjennomførbart. Jeg måtte derfor gå for individuelle intervju av brukerrepresentantene også. Utfordringene som oppstod var at jeg ikke fikk noen respons under rekrutteringen. Dette vil jeg beskrive nærmere under utvalg og rekruttering.

Hvordan disse endringene kan ha påvirket datainnsamlingen og resultatet vil jeg diskutere i kapittel 5. I studien er det anvendt kvalitativ metode, med bruk av individuelle intervju. Det er

gjennomført til sammen 7 intervju, 4 med helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og 3 med brukerrepresentanter. Gjennom å benytte individuelle intervju ønsket jeg å komme i dybden på aktuell kunnskap på området.

Individuelle intervju kan bidra til å hente inn flere perspektiv. Individuelle intervju kan også bidra til å skape rom og tid for å bringe frem erfaringer eller refleksjoner som det kreves trygghet for å dele (Malterud, 2017).

Ved å gjennomføre individuelle intervju med både helsepersonell og brukerrepresentanter, så jeg muligheten for å finne data som kunne gi en god innsikt i og forståelse av hva som vil være viktig for å bidra til helsefremming hos mennesker med disse diagnosene.

3.1.2 Utvalg og rekruttering

For å rekruttere informanter benyttet jeg meg av tilgjengelighetsutvalg og snøballmetoden.

Snøballmetoden handler om å kontakte personer som har kvalifikasjoner og egenskaper som er relevante både for problemstilling og det teoretiske perspektivet i studien. En kan her benytte seg av kontakter som har kjennskap til et miljø du ønsker å undersøke (Thagaard, 2013). For å rekruttere helsepersonell benyttet jeg meg av mine kontakter i jobbsammenheng. En kollega som har et stort nettverk i spesialisthelsetjenesten, satte meg i kontakt med helsepersonell gjennom å gi meg deres mailadresse. Jeg sendte dermed e-post til aktuelle informanter med informasjon om prosjektet (Informasjon og samtykkeskjema ligger som vedlegg 3). Noen var det lett og nå, mens andre ikke svarte. På grunn av ferieavvikling ble det ekstra utfordrende en periode, men til slutt hadde jeg fått fire informanter med spesialitet innen hver sin diagnose. Kriteriet for informantene var at de alle skulle ha jobbet med den sykdommen i mer enn 5 år. Ved å sette krav om 5 års erfaring ville de mest sannsynlig ha et ønsket kunnskapsgrunnlag for å sikre pålitelige data. Jeg ville samtidig ikke ha for høye krav til erfaring, da jeg ikke ville begrense tilgangen på helsepersonell i stor grad. Informantene jeg benyttet hadde alle jobbet så å si hele sin karriere innen sine områder og de var imellom 40-60 år. Denne rekrutteringsmetoden kan man stille noen etiske spørsmål til, da en ikke har samtykke til å kontakte dem (Thagaard, 2013). Jeg gikk derfor gjennom andre for å komme i kontakt med brukerrepresentanter.

For å rekruttere brukerrepresentanter tok jeg kontakt med FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon), for at de skulle rekruttere deltagere for meg. Planen var at utvalget skulle gjøres i samarbeid med FFO. Kriteriene var at de var likemenn/kvinner som hadde erfaring med egen sykdom og at de var vant til å representere organisasjonen på systemnivå.

Grunnet store utfordringer for FFO med rekruttering ble jeg nødt til å tenke nytt, og se på hvordan jeg kunne nå brukerrepresentanter på andre måter. Jeg tok kontakt med organisasjoner og ansvarlig for likemannsarbeid, i tillegg til helsepersonell som jobbet tett mot brukerrepresentanter jeg ikke hadde kjennskap til fra før. Jeg presenterte kriteriene for deltagelse for dem. Jeg fikk to brukerrepresentanter som ønsket å delta, og en tredje meldte seg mot slutten. Brukerrepresentantene representerte en eller flere av livsstilsykdommene. Jeg fikk personene jeg benyttet som mellomledd til å gi ut informasjonsskriv og samtykkeskjema til interesserte per e-post. De som ønsket å delta tok kontakt med meg per e-post.

3.2 Datainnsamling

Jeg vil i dette avsnittet presentere hvordan data ble samlet inn i studien. Dette vil jeg gjøre gjennom å fortelle om tanken bak intervjuguidene, min rolle som intervjuer og gjennomføring av intervjuene.

3.4.1 Intervjuguide

Intervjuene ble utformet under arbeid med prosjektbeskrivelsen. Jeg utformet to semistrukturerte intervjuguides; en for individuelle intervju med helsepersonell og en for intervju med brukerrepresentanter (se vedlegg 4). Intervjuguidene hadde til hensikt å bringe frem deres spesialkompetanse og innsikt, for å utfylle to ulike perspektiv og se hva dette til sammen kunne gi av svar på problemstillingen.

3.4.2 Rollen som intervjuer

Rollen som intervjuer var en utfordrende rolle. Jeg opplevde at jeg ble veldig opptatt av å få mine informanter til å føle seg vel og ivaretatt under intervjuene. Jeg hører selv på lydopptakene at jeg er til tider mer opptatt av å bekrefte dem enn å stille oppfølgingsspørsmål. For hvert intervju jeg gjennomførte lærte jeg mye om meg selv i forskerrollen og ble mer bevisst på hva jeg skulle fokusere på og ta med meg inn i det neste intervjuet. I min arbeidshverdag driver jeg kurs og har individuelle veiledningssamtaler og er vant til å bruke my bekreftelse i samtale og enkle og komplekse refleksjoner i tillegg til oppsummeringer for å vise at jeg har forstått. Jeg har en Motiverende intervju preget stil, som jeg har tatt med meg inn i intervjuene. Jeg ble oppmerksom på ulempene med dette allerede fra første intervju. Dette er allikevel en faktor som kan ha hatt innvirkning på mine funn. Jeg vil derfor diskutere dette videre i kapittel 5.

3.4.3 Gjennomføring av intervjuene

På bakgrunn av at jeg ikke har noen erfaring som forsker, gjennomførte jeg et prøveintervju med en bekjent som har sosialfaglig bakgrunn, før jeg gikk i gang med individuelle intervju med helsepersonell. Dette var en viktig erfaring, da jeg fikk følelsen av hvordan mine spørsmål ville oppfattes, hvordan de høres ut, og hva jeg eventuelt burde endre. Dette gav meg en trygghet som jeg kunne ta med meg inn i neste intervju.

Intervjuene ble gjennomført på en arena som den enkelte informant godtok på forhånd og alle ble gjennomført på et lukket rom. Samtykkeskjema ble signert før intervjuet startet.

Informantene hadde fått informasjon om studien og samtykkeskjema tilsendt på e-post, i et forsøk på å sikre at de hadde fått mulighet til å lese nøye gjennom dette på forhånd.

Et Intervju med brukerrepresentant ble gjennomført på et grupperom på NTNU. De to andre ble gjennomført på St. Olavs som enten jeg eller brukerrepresentant hadde tilgang til å disponere.

3.5 Analyse av data

I analysen av kvalitative data skal den foregå slik at andre kan forstå veien jeg har gått, forstå min systematikk og mine konklusjoner. Leseren skal få innsikt i de betingelser som kunnskapen er utviklet under. Dette kalles intersubjektivitet (Malterud, 2017). Jeg vil videre i dette avsnittet beskrive hvordan jeg har bearbeidet data, Valgt analysemetode og hvordan analysen ble gjennomført, steg for steg.

3.5.1 Bearbeiding av data

Etter at alle intervjuene var gjennomført, satt jeg igjen med til sammen 220 minutter med lydopptak. Hvor lang tid jeg brukte på transkriberingen varierte for hvert intervju, noen snakket tydelig og var lettere å transkribere enn andre som snakket fortere og mer utydelig. Etter at transkriberingen var gjennomført satt jeg igjen med 62 sider med tekst, i tillegg til et intervju på 45 min som jeg valgte å ikke transkribere fullt ut, men trekke med meg hoved essensen fra. Jeg valgte å gjøre det slik på grunn av at dette intervjuet ble gjennomført helt mot slutten og analysen var gjennomført. Jeg kjente på tidspress og valgte derfor å ikke prioritere å bruke så mye tid på det. Hvordan dette kan ha hatt betydning vil jeg komme tilbake til i kapitel 5. Ved at jeg selv hadde stått for transkriberingen av teksten, fikk jeg god kjennskap til datamaterialet. Jeg kunne også lettere oppfatte nyansene i lydopptaket (Malterud, 2017).

3.5.2 Analyseprosessen

For analysen av data brukte jeg systematisk tekstkondensering (STC). Dette fordi jeg er en uerfaren forsker og STC kunne gi meg en innføring i analyseprosessen på en overkommelig og systematisk måte (Malterud, 2017).

Analyseprosessen ble to delt og intervjuene med helsepersonell ble analysert i første omgang. Deretter ble analysen av intervjuene med brukerrepresentanter gjennomført. En slik gjennomføring av analysen ble valgt på grunn av at da jeg var ferdig med intervjuene med helsepersonell, hadde jeg ingen intervju med brukerrepresentanter klare. Jeg hadde heller ingen informanter klare og var usikker på hvordan veien fremover for studien ble. Hvordan dette kan ha påvirket resultatet vil jeg diskutere i kapittel 5, under metodediskusjonen. Jeg vil nå presentere funnene i fire trinn.

Trinn 1.

For å skaffe meg et helhetsinntrykk av data ble alle transkriberte data av intervjuene med helsepersonell lest igjennom først. Det som er viktig i det første trinnet er at forskeren skaffer seg et helhetlig inntrykk av data gjennom å lese gjennom all tekst, se fra fugleperspektivet og legge bort egen forforståelse (Malterud, 2017).

Jeg leste gjennom den transkriberte teksten i flere omganger. Jeg streket under det som fanget min interesse. Videre begynte jeg å skrive ned det som jeg tenkte var mine hovedtema. Her hadde jeg gått for fort frem og begynte prosessen på nytt. Jeg gikk tilbake til den transkriberte teksten og skrev ned alle utsagn som var interessante for problemstillingen og det som tydelig kom frem i teksten. Jeg skrev ned alt på lapper i forskjellige farger for forskjellige tema og laget meg en vegg hvor jeg hengte disse opp. Jeg prøvde å være i denne prosessen en tid for å få oversikt, flytte litt rundt på lappene og se hva som skilte seg ut. Deretter laget jeg en oversikt over hovedtema med undertema på datamaskinen og tilførte utsagn der de hørte hjemme. Jeg satt da igjen med noen hovedtema, men jeg måtte fortsette å tygge litt på disse.

Jeg gjentok samme prosess med intervjuene med brukerrepresentantene. Jeg hadde da to intervjuer og det så ut som det ble vanskelig å rekruttere flere. Jeg satte derfor i gang med analysen. Jeg fikk 17 sider med transkribert tekst fra intervjuene med brukerrepresentanter. Jeg opplevde starten på denne analyseprosessen som lettere. Det handlet kanskje om at jeg hadde erfaring og kanskje var det også enklere med to intervju. Jeg fikk i slutfasen tilbud om å gjennomføre et tredje intervju med en brukerrepresentant. Det ble for vanskelig å motstå dette tilbudet for en nysgjerrig forsker. Jeg valgte derfor å gjennomføre intervjuet, men det ble

ikke transkribert grunnet tidspress. Jeg lyttet nøye gjennom intervjuet flere ganger for å høre om noe bekreftet de andre, varierte fra de andre eller kom med ny innsikt.

Temaene jeg satt igjen med fra intervjuene i trinn 1 var:

- Helsepersonell: Informasjon, Mestring og Samhandling.
- Brukerrepresentanter: Informasjon, Mestring og samhandling (oppfølging).

Jeg hadde nå funnet noen tema som jeg ville ta med meg videre og som skulle danne grunnlaget for videre kodegrupper. Det fremstår som viktig å ha et reflektert forhold til hvordan man grupperer sine data (Malterud, 2017). Grupperingen skal bidra til å skape skiller mellom de forskjellige gruppene. Dette var en krevende prosess for meg som forsker. Det var utfordrende å skape skiller og velge ut riktige kodegrupper. Jeg satt med følelsen av at alt hang sammen og at det var krevende å holde temaene adskilt, men jeg måtte etter hvert ta noen valg for å komme videre.

Trinn 2

I det andre steget identifiserte jeg meningsdannende enheter. Dette i samarbeid med veileder. Det er nyttig å få en annen forskers blick på data, for å kunne se flere nyanser og detaljer jeg ikke var i stand til å se (Malterud, 2017). Jeg fikk også drøftet om det jeg hadde funnet var relevant og kunne sees i sammenheng med problemstillingen. Her fikk jeg hjelp til å vurdere hvor stor plass jeg kunne gi ett sentralt funn som handlet om samhandlingen mellom de ulike tjenestenivåene. Dette synes jeg var viktig, da mitt ståsted som forsker kan prege hva jeg fokuserer på. Hvordan min forforståelse kan påvirke analysen vil jeg komme tilbake til under overskriften; Mitt ståsted som forsker. Jeg forsøkte videre å velge ut de temaene som var mest mulig relevante, men samtidig ikke se bort ifra funn jeg synes var for viktige til ikke å følge opp videre.

Kategoriene med subgrupper fremstilles i tabellen under. Det var utfordrende å gruppere data da jeg synes flere av temaene var vanskelig å dele inn uten å sees i sammenheng med andre.

Tabell 1: Funn helsepersonell

Kategori	Subgrupper	Subgrupper	Subgrupper
Informasjon	Opplæring og kunnskap	Tilbud og oppfølging	Pårørende
Mestring	Mottakelig for informasjon	Mestring	Sosial støtte
Samhandling	Rød tråd	Samarbeid med fastlege	Systematisere og koordinere

Tabell 2: Funn brukerrepresentanter

Kategori	Subgrupper	Subgrupper	Subgrupper	
Informasjon	Før og etter behandling	Oppfølging og tilbud videre	Involvering av pårørende	
Samhandling	Tid til den gode samtalen	Ikke bare et nummer i rekken	Psykisk helse	
Mestring	Aksept	Verktøykasse	Kosthold og trening	Tettere oppfølging

Trinn 3

Videre laget jeg et kunstig sitat(kondensat). Jeg hadde fokus på at sitatet skulle ha en generell form og være representativt for subgruppen (Malterud,2017). Alle de meningsbærende enhetene ble gjennomgått og vurdert for å kontrollere at de ble plassert i riktig gruppe eller om de i det hele tatt skulle være med videre.

Informantenes stemme skulle komme frem i kondensatet og jeg brukte uttrykk som deltagerne hadde brukt. Kondensatet skal gjengi en sammenfatning av subgruppens innhold og brukes videre i forbindelse med presentasjon av resultatene i det fjerde trinnet (Malterud, 2017).

Tabell 3

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Kategori
Ingen som forklarte ham hvordan livet kunne bli	Fikk ikke informasjon om hvilke helsemessige utfordringer han kunne oppleve	Informasjon før og etter behandling	Informasjon
«Leve livet vårt videre omtrent som om ingen ting har skjedd»	Hverdagen etter behandling i spesialisthelsetjenesten	Psykisk helse	Mestring
«Å holde den her røde tråden»	Oppfølging fra flere tjenestenivå	Tettere oppfølging	Samhandling

Til slutt skulle jeg velge ut et en tekst som gir den beste illustrasjon av subgruppen (Malterud, 2017).

Eksempel fra intervju med helsepersonell fra kategorien informasjon, subgruppen; informasjon før og etter behandling:

«Det er viktig å fortelle om hva du kan forvente etter behandlingen du får på sykehuset. Slik kan vi forberede dem på at det de kjenner på ikke er så unormalt eller farlig. En tidligere kreftpasient uttalte at det var ingen som forklarte ham hvordan livet kunne bli».

Eksempel fra intervju med brukerrepresentanter fra kategorien informasjon, subgruppen før og etter behandling:

«Da jeg fikk diagnosen hadde jeg mange spørsmål. For meg var det viktig at noen tok seg tid til å svare ut spørsmålene jeg hadde. Det hadde også betydning at familien min var til stede. Slik fikk jeg informasjon om de mulighetene som finnes og hvem jeg kan kontakte. Mange ønsker de hadde fått mer informasjon på sykehuset. Det surrer oppi hodet på deg og det er viktig at legen kan føre deg inn på noe videre».

Trinn 4.

I den siste fasen skulle betydningen sammenfattes gjennom å rekontekstualisere. I denne fasen er det viktig at forskeren formidler en lojal sammenfatning både ovenfor deltaker og leser, og vurderer om resultatene gir en reliabel beskrivelse av den konteksten de er hentet ut ifra (Malterud, 2017). Jeg formet en tekst for kodegruppene og trakk frem teksten som jeg mente best beskrev gruppen. Her gikk her bort i fra *jeg* form. Forskeren skal her skape en distanse og ta ansvar for sin egen tolkning. Forskerens analytiske tekst utgjør et av de viktigste funnene og skal formidle fellestrekk. Overskrifter skal være treffende og vise at forskeren har fått en økt innsikt gjennom prosessen (Malterud, 2017).

Til slutt skal resultatene rekontekstualiseres gjennom å se resultater opp mot det empiriske, og være kritisk i betraktningen for å kunne si noe om overførbarheten (Malterud, 2017).

Empiri og teori ble vurdert opp imot mine funn og nye litteratursøk ble gjennomført.

3.5.3 Litteraturgjennomgang

For å finne relevante artikler ble søkeord som: chronic obstructive pulmonary disease, cancer, cancer survivor, heart disease, coping, living with lifestylediseases, health care senter, frisklivssentraler, leve med diabetes, hjerte/karsykdom, kreft og kols. Jeg har i hovedsak søkt i databasene pubmed og psych info og brukt google scholar. Jeg har også funnet artikler på mestring.no som har vært fagfellevurdert. For å finne relevante bøker har jeg søkt på biblioteket ved NTNU.

Artiklene jeg valgte ut sier noe om menneskers utfordringer og behov når de opplever helseutfordringer og hvordan dette kan påvirke deres psykiske helse, livskvalitet og mestringsevne.

Jeg søkte etter artikler som gir generell beskrivelse av livsstilssykdommer og kronisk sykdom i sammenheng med psykisk helse. Jeg søkte også etter litteratur og artikler som tar for seg den enkelte livsstilssykdommen og utfordringer med psykisk helse knyttet til den spesifikt. Jeg har også funnet forskningsartikler på mestring.no, som er det nasjonale kompetansesenteret for læring og mestring. Der presenteres den siste forskningen og nyeste kunnskapen.

3.6 Etikk

Alle forskningsprosjekter, både medisinske og helsefaglige skal godkjennes av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Dette er forankret i

helseforskningsloven og forskningsetikkloven. Mindre ikke sensitive studier trenger ikke godkjennes av REK (Malterud, 2017).

Da jeg skulle gjennomføre fokusgruppeintervju der brukerrepresentantene skal uttale seg som offentlige personer som representanter for en gruppe, tenkte jeg som forsker at er dette ikke måtte gå gjennom REK. Hensikten var at brukerrepresentantene skulle være brukernes stemme i kvalitetssikringsprosjekt for etablering av lærings og mestrings tilbud ved Friskliv og mestring med fokus på behov i forhold til psykisk helse. Brukerrepresentanter fra forskjellige organisasjoner, har en offentlig rolle. Det var for meg ønskelig at de skulle snakke om behov for brukergruppene. Jeg reflekterte samtidig over at de ville kunne komme til å fortelle en del av egen historie, da de er vant til å gjøre dette i sitt frivillige eller honorerte arbeid. For å forsikre meg om at dette var riktig vurdering, sendte jeg inn prosjektbeskrivelsen til en fremleggsvurdering til REK (se vedlegg 1). Prosjektet ble godkjent og jeg kunne forholde meg til NSD (se vedlegg 2). Intervjuene med helsepersonell tok ikke for seg sensitiv informasjon.

Etter å ha mottatt godkjenning fra REK og NSD ble prosessen satt i gang ved at informasjon om studien ble sendt ut til FFO. Deretter skulle FFO skulle sette meg i kontakt med brukerrepresentanter. Utgangspunktet mitt for oppgaven var at jeg ønsket fokusgruppeintervju, men grunnet at det ikke var noen respons, endret jeg til å søke informanter til individuelle intervju. På bakgrunn av disse endringene, tok jeg kontakt med NSD for å forsikre meg om at dette var en forsvarlig endring som ikke ville påvirke godkjenningen jeg hadde mottatt. Jeg fikk klarsignal på dette og kunne fortsette arbeidet.

3.6.1 Informasjon til deltagere

Informasjon om studien ble sendt ut til aktuelle helsepersonell under rekrutteringen. Det er ikke spesielle hensyn å ta i forhold til sensitivitet i forbindelse med tema, da det ikke er av personlig karakter. Allikevel var jeg oppmerksom på at noen kanskje kunne kjenne seg presset til å delta. Derfor var det viktig for meg å fremheve at studien gjaldt en utforskning av temaet og at jeg ikke hadde skjulte hensikter. Det kom videre tydelig frem at deltagelse er frivillig, og at de når som helst kunne trekke sitt samtykke. Noen takket nei, og jeg fortsatte da å jobbe for å få tak i andre aktuelle deltagere. Antall deltagere ble vurdert underveis, da målet var å oppnå metning i data. Da dette er et intervju med et ikke- sensitivt tema, og et kvalitetssikringsprosjekt som er ute etter å kartlegge helseutfordringer og behov, tenker jeg at

denne fremgangen er etisk forsvarlig, og vil bidra til kvalitetssikring for etablering av mestringskurs.

Brukerrepresentantene fikk informasjon om studien av FFO, som tidligere nevnt. Da jeg ikke fikk noen respons fra FFO over flere måneder, forsøkte jeg andre løsninger. Jeg tok kontakt med ansvarlig for likemenn i en organisasjon og med helsepersonell jeg visste hadde et samarbeid med brukerrepresentanter. Jeg fikk da de til å gi informasjon om studien til aktuelle informanter. Så var det opp til de aktuelle informantene å ta kontakt med meg hvis de ønsket å delta.

Helsepersonell tok jeg direkte kontakt med per e-post. Jeg som forsker hadde ikke kjennskap til dem fra før og det kom tydelig frem at de kunne si nei og når som helst trekke sitt samtykke. Helsepersonell og brukerrepresentanter fikk alle utdelt det samme informasjonsskrivet og det samme samtykkeskjemaet. Alle deltagere fikk informasjon om mulighet til å lese gjennom transkriberingen i ettertid. Det var viktig for meg at deltagerne fikk innsikt i og forståelse for prosjektets formål. Videre fikk informantene informasjon om at data oppbevares i tråd med NTNU sine retningslinjer og at videre bruk av datamateriale for fremtidig forskning kan være aktuelt. For at det skal være mulighet for fremtidig bruk av datamateriale må det inngås en skriftlig avtale med hver enkelt deltager. Data ble anonymisert (NTNU.no, 2018).

Etter lovendring i personopplysningsloven som kom 1. juli 2018, er det utviklet et nytt meldeskjema og rapporteringsverktøy for institusjoner. Datahåndteringsplan og arkivering av data inngår også i dette. Den enkelte institusjon er selv pliktig til å oppbevare personvernopplysninger (NSD personverntjeneste, 2018).

3.6.2 Skriftlig samtykke

Før jeg gjennomførte intervjuene innhentet jeg skriftlig samtykke fra alle informantene. I Norge har vi flere grunnleggende krav knyttet til forholdet mellom de som forsker og de som blir forsket på. Det er krav om informert samtykke, krav om korrekt gjengivelse og et krav om privatliv (Jacobsen, 2016). De som blir forsket på, skal delta frivillig i studien, og forskeren skal ikke påvirke om personen velger å delta. Den som velger å delta i studien skal føle seg trygg på at informasjonen behandles på en forsvarlig måte og at det ikke er mulig å kjenne igjen personens fortelling. Skriftlig samtykke skal innhentes før intervjuet gjennomføres og

deltageren skal være klar over at han kan trekke tilbake sitt samtykke og har rett til å lese gjennom transkriberte dataene (Jacobsen, 2016).

3.6.3 Ståsted som forsker

Som forsker bringer jeg med meg en forforståelse inn i prosjektet. Det er viktig å holde et åpent blikk og ikke fokusere eller lete etter funn i materiale som bare bekrefter egen forforståelse. Det er ikke godt forskningsarbeid og det begrenser funn som kan være med å gi kunnskap rundt temaet (Malterud, 2017). Det var derfor viktig at jeg som forsker reflekterte rundt egen erfaring i forhold til emnet, hvilke forventninger jeg hadde, og at jeg forøkte å sette meg inn i hvordan en forsker med en annen bakgrunn og utdanning ville sett på dette. Videre er det viktig å se på sitt faglige perspektiv og om det ville vært annerledes om man hadde lest annen forskning. Slik kunne jeg som forsker være mer bevisst og unngå å kun følge opp det som bekrefter egen forforståelse i forskningen (Malterud, 2017).

Min bakgrunn som vernepleier preger min forforståelse. Dette gjennom at jeg har innlært å bruke meg selv og mine ressurser i møte med andre mennesker. Jeg er også opptatt av å se den enkeltes ressurser og muligheter for tilrettelegging for at mennesker i størst mulig grad skal ha god livskvalitet og oppleve mestring i hverdagen. Min bakgrunn fra 10 års arbeid med rusavhengige mennesker preger også min forforståelse. Gjennom å arbeide med denne gruppen har jeg lært mye om psykisk helse og motivasjonsarbeid, og at endring er en prosess som tar tid. Jeg har også sett hvor viktig det er å involvere pårørende, men at dette kan være krevende å få til.

Da jeg begynte på Friskliv og mestring desember 2018, var dette et nytt fagområde for meg som jeg har forsøkt å få oversikt over. Allikevel hadde jeg mange tanker omkring menneskers behov for støtte etter å ha fått hverdagen endret grunnet sykdom eller helseutfordringer og hvordan dette kan påvirke den psykiske helsen. Jeg hadde en tanke om at mennesker har mange av de samme behovene uansett hvilken av disse sykdommene dette gjelder.

Opplevelsen av egen helse vil nok påvirkes for alle, men noen mestrer kanskje dette bedre ut ifra livssituasjon, psykisk og fysisk helse og andre forhold som har innvirkning sett i fra et helhetlig perspektiv. Jeg har også en oppfatning om at mennesker som har fått en diagnose de må leve med, har behov for å treffe andre mennesker i samme situasjon for å ikke føle seg alene, få håp og å dele erfaringer.

Som forsker ønsket jeg å opprettholde min nysgjerrige og utforskende holdning gjennom prosjektet og være åpen for funn og erfaringer som kunne utvide mine egne perspektiv og

kunnskap. Det var derfor viktig for meg tenke nøye gjennom min forforståelse slik at jeg ikke skulle ende opp med en studie som er lite nytenkende og lite nyansert.

4.0 Resultat

I denne studien var formålet å undersøke både helsepersonells og brukerrepresentanters tanker om hva mennesker med kreft, kols, hjerte/ karsykdommer har, for å se hva et kommunalt mestringstilbud bør inneholde for å støtte deres håndtering av utfordringer og deres psykiske helse.

I dette kapitlet vil jeg presentere resultatene fra analysen. Underveis vil jeg løfte frem noen undringer som jeg videre vil ta med meg inn i diskusjonen.

Gjennom analysen dukket det opp tre hovedfunn som viste seg å være de samme for helsepersonell og brukerrepresentanter. Temaene er de samme, men helsepersonell og brukerrepresentanter bringer med seg forskjellige perspektiv og innfallsvinkler for disse to gruppene. Jeg vil nå presentere funnene med hoved overskriftene Informasjon, Mestring og Samhandling. Jeg vil bringe frem noen undringer underveis, og komme tilbake til de mest sentrale for problemstillingen i diskusjonskapitlet. Jeg vil oppsummere etter hvert hovedtema. Overskriftene på undertemaene er utsagn hentet fra analysen. Oversikt over tema og underkategorier er fremstilt i tabell 5.

Informantene har jeg valgt å kalle helsepersonell A, helsepersonell B, helsepersonell C og helsepersonell D. Brukerrepresentantene kaller jeg Brukerrepresentant 1, Brukerrepresentant 2 og Brukerrepresentant 3. Tabellen er fremstilt under (tabell 4).

Tabell 4: Oversikt over informanter

Helsepersonell	Brukerrepresentanter
Helsepersonell A	Brukerrepresentant 1
Helsepersonell B	Brukerrepresentant 2
Helsepersonell C	Brukerrepresentant 3
Helsepersonell D	

Tabell 5: Oversikt over tema og underkategorier.

4.1 Informasjon	4.2 Mestring	4.3 Samhandling
4.1.1 Forberede dem på at det de vil kjenne på ikke er så unormalt eller farlig	4.2.1 Å få en litt sånn verktøykasse, at sånn kan jeg leve med	4.3.1 Å holde den her røde tråden
4.1.2 Kunnskap må i hvert fall ligge i bunnen og bli gjentatt	4.2.2 Mer omfavnende	4.3.2 Havner mellom to stoler
4.1.3 Når en har diabetes så vil det jo påvirke hele familien	4.2.3 Jeg har forsonet meg med det jeg har, hva er alternativet?	4.3.3 Systematisere det litt mere
4.1.4 Oppsummering	4.2.4 Det er kosthold og trening	4.3.4 Oppsummering
	4.2.5 Oppsummering	

4.1 Informasjon

Informasjon står frem som et hovedfunn i denne studien. Både helsepersonell og brukerrepresentanter er opptatt av at det har betydning for videre helsefremming og mestring etter å ha fått en sykdom de skal leve med. Funnene presenteres inndelt i underkategorier som vist i tabellen over.

4.1.1 Å forberede dem på at det de vil kjenne på ikke kanskje er så unormalt eller farlig

Helsepersonell opplever at pasienter har behov for å bli forberedt på hva som skal skje og hva de kan oppleve i etterkant av behandling. Det kan for mange være psykisk belastende å få en diagnose.

Gjennom å være mer forberedt kan pasientene oppleve større trygghet og kontroll over situasjonen. Ifølge funnene i studien kan pasienter sitte med følelsen av at de ikke har fått vite det de har behov for. Helsepersonell A forteller om en pasients opplevelse: «*Ingen som forklarte ham hvordan livet kunne bli*».

Gjennom at de blir forberedt på hva de kan forvente viser funnene at de kan være bedre rustet til å stå i utfordringer som oppstår både under og etter behandling. Helsepersonell har

samtidig begrenset med ressurser og er avhengig av at annet helsepersonell også bidrar for å ivareta den enkeltes pasients behov. Specialisthelsetjenesten står for behandlingen av sykdommen, mens fastlege, hjemmetjeneste og andre kommunale instanser står for den videre oppfølgingen i hverdagen i etterkant.

Funnene fra analysen viser at Brukerrepresentantene opplever å få informasjon som viktig, men hva som er tilstrekkelig informasjon er individuelt. De som har gått igjennom en kreftbehandling har ulik opplevelse i forhold til å ha mottatt den informasjonen de har behov for. Funnene viser at mengde informasjon og relevant informasjon oppleves ulikt;

Brukerrepresentant 2 uttrykker: *«det surrer jo oppi hodet på deg, så kanskje fått litt mer informasjon før man setter i gang med behandlingen da. Behandlingsregimet, få litt mer informasjon. Hva, ja om tilbud om muligheter og sånn etterpå da».*

Ved å få en kronisk sykdom har pasienter behov for å få informasjon om seinbivirkninger, infeksjonsforebygging, hva de kan og ikke kan gjøre, informasjon om medisiner og gjennom denne typen informasjon oppleve større trygghet.

Når pasienter ikke får tilstrekkelig informasjon uttrykker helsepersonell C at *«De shopper litt her og der og leter etter ting fordi de forstår ikke helt hva som skjer».*

Samtidig viser funnene at det også er ulik praksis blant legene på hvor mye informasjon som gis. Helsepersonell A forteller: *«Noen leger er mer opptatt av det her med seineffekter og vil gjerne fortelle om hva du kan forvente. Så er det andre som kanskje ikke sier så mye om det».*

Hvordan kan man da sikre at den enkelte pasient får tilstrekkelig informasjon? Hvordan kan man skape et større rom for mer individuell tilpasset informasjon ut ifra den enkeltes behov?

Ved å gi standardisert informasjon kan man sikre at alle pasienter får den samme informasjonen om for eksempel seineffekter etter kreftbehandling. Samtidig har pasienter ulik opplevelse av hva som er viktig informasjon for dem. Hvor mye informasjon som gis kan også styres av helsepersonells opplevelse av hva som er viktig og nyttig. Det fremstår som interessant å se nærmere på hvordan man kan tilnærme seg at pasienter informeres i hovedsak om det som er viktig for dem. Det kan være utfordrende, da det ikke er ønskelig at det går på bekostning av hva som er sentral kunnskap om sykdommen som helsepersonell ønsker å formidle.

4.1.2 Kunnskap må i hvert fall ligge i bunnen og bli gjentatt

Analysen viser også funn på at kunnskap må gjentas. Gjentakelser er nødvendig på grunn av den tøffe behandlingen de har gjennomgått. Det kan da være utfordrende å oppfatte mye nytt.

Samtidig viser funnene at alle har behov for påminnelser for å holde fokus på hvordan en skal leve for å best mulig ivareta vår helse. Helsepersonell A uttrykker at: «Å kjenne sykdommen sin». Det er viktig å ha kunnskap om sykdommen for å håndtere det og leve med. Det kan være behov for å få noen gjentakelser for å oppleve at en vet nok om den. Det kan for mange gi en større trygghet.

Funnene viser at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten erfarer at mennesker som har fått en sykdom de må leve med har behov for informasjon om tilbud som kan gi støtte til å håndtere den nye situasjonen.

Helsepersonell A sier at de har behov for: «Informasjon om kommunens tilbud, rehabilitering, arbeidslivet, og å høre hvordan andre har mestret det og taklet det og fått det. De må på en måte gjøre noen endringer i livet sitt»

Helsepersonell C uttrykker: *Hvordan håndterer vi det å leve med kronisk sykdom? Det er jo kanskje det alle strever aller mest med».*

Helsepersonell B uttrykker: «også kunnskap som vil gi mestring og trygghet»

Det kommer videre frem at pasientene har behov for en avslutningssamtale hvor helsepersonell i større grad informerer dem og forbereder dem på det som kan oppstå når de kommer hjem til hverdagen. Sykehuset har tilbud om diagnosespesifikke kurs kombinert med oppfølging av trening. Samtidig er ikke dette et tilbud som passer for alle. Hvordan kan man tilrettelegge i større grad for at pasienter får informasjon om de varierte mulighetene av tilbud og aktivitetsvariasjoner som finnes? Trening kan være så mangt og det finnes ulike måter å være i aktivitet på. Jeg undrer meg over om det kan være mulig å gi informasjon om ulike tilbud. Ved at det tilrettelegges for det, kan det kanskje være større mulighet for at en finner noe som passer til ulike ønsker, behov og funksjonsnivå.

4.1.3 Når en har diabetes så vil det jo påvirke hele familien

I studien kommer det frem at når en får en kronisk sykdom har dette betydning for hele familien. Etter perioder med tøff behandling viser funnene at familielivet skal komme tilbake til seg selv. Dette kan for mange oppleves utfordrende, da helsen kanskje har endret seg grunnet sykdommen. De er kanskje ferdigbehandlet og ser friske ut, men sykdommen setter allikevel sine spor. Pårørende trenger også informasjon om sykdommen og situasjonen som har endret seg. Funnene viser at dette kan bidra til en større trygghet og forståelse for å leve med en endret helsesituasjon. For de som har fått diabetes er det viktig å tenke på kostholdet, men som helsepersonell D uttaler: «De må jo kunne ta seg et kakestykke av og til». Det er

nyttig at de som er rundt også har kunnskap om hvordan man bør leve, men at det er greit også for de med diabetes og spise usunt en gang iblant.

Studien viser at brukerrepresentantene også er opptatt av at de pårørende må få informasjon og involveres. Det er varierer hvilke erfaringer de har. Det kan for noen oppleves som at det er mye opp til en selv å ta initiativ og etterspørre pårørendeinvolvering.

Brukerrepresentant 2 sier: *«Pårørende må komme mer inn i bildet. For nå snakker jeg ut av egen erfaring, da ba jeg spesielt om det når jeg var på behandling om pårørende kunne komme, kona mi kunne komme og se hva som foregikk da. Og da fikk jeg jo det. Du får liksom ikke tilbudet om det. Du må be om det. I hvert fall måtte jeg det. Det letter så mye for den som sitter der i det uvisse hjemme».*

Brukerrepresentant 1 beskriver erfaringer hvor både datter og mann var sammen med henne og mottok den samme informasjonen. Gjennom at informasjonen deles forteller hun; *«at du slapp å forklare når du kom hjem».* Hun opplevde det som støttende at noen tok seg tid til å svare ut spørsmål og bekymringer om det å leve med en diagnose som du ikke vil bli bedre av sammen med familien.

Informasjon til pårørende og familie fremstår ut ifra funnene som av stor betydning. Hvordan dette følges opp varierer. Hvordan kan man ivareta dialogen mellom helsepersonell og pasienter og deres nettverk i et kommunalt tilbud, slik at deres behov for informasjon blir ivaretatt?

4.1.4 Oppsummering

Informasjon er viktig for mennesker som skal leve med en helseutfordring som vil påvirke deres hverdag. Funnene viser at gjentakelser kan være nyttig og nødvendig og at familien og nettverket rundt kan ha behov for å få mer kunnskap og informasjon. Å involvere de den enkelte har rundt seg kan gi trygghet og forståelse som kan lette på utfordringer i hverdagen. Å få informasjon om hvilke muligheter man har fra helsepersonell kan være avgjørende for at den enkelte står rustet til å følge opp helsefremmende tiltak. Det fremstår som en utfordring å ivareta den enkeltes behov for informasjon i en slik sammenheng.

4.2 Mestring

Å mestre helseutfordringer fremstår som et sentralt funn. Behovet for støtte til å mestre psykiske, fysiske og sosiale utfordringer varierer ut ifra den enkeltes ressurser og alder. Funnene i studien viser at mennesker som har fått en diagnose som inngriper på deres hverdag, har behov for å finne sine ressurser for å mestre den nye hverdagen. For å mestre

sykdommen indikerer funnene at flere faktorer er sentrale. Jeg vil nå legge frem disse funnene.

4.2.1 Å få en litt sånn verktøykasse, at sånn kan jeg leve med

Funnene i studien viser at å mestre hverdagen handler om å lære seg noen mestringsstrategier. Å finne ut av den nye tilværelsen kan være utfordrende for mange. Å få noen mentale verktøy for å mestre endringer, finne motivasjon og se muligheter kan være nyttig. Mange mennesker vil være avhengig av å gjennomføre en del endringer i livet sitt for å leve best mulig med sykdommen. Videre viser funnene at for de sykeste, kan oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten komme til kort. Funnene viser at helsepersonell ønsker å kunne tilby noe mer til pasientene som for eksempel å kunne informere om ulike tilbud de kan benytte seg av som handler om hverdagslivet med helseutfordringer. Det etterspørres et mestringsstilbud hvor de kan få hjelp til å håndtere hvordan de skal leve med det de har fått opp i fanget, som vil være et nyttig supplement til annen oppfølging.

Helsepersonell C uttrykker: *«de må på en måte gjøre noen endringer i livet sitt, knyttet til den sykdommen da, det er jo kanskje det alle strever aller, aller mest med» Hvordan håndterer vi det å leve med en kronisk sykdom»*. Helsepersonell reflekterer rundt det å bidra til å gi pasientene større evne til egenmestring. Det kan føre til at de greier å opprettholde helsen sin og ikke komme tilbake til sykehuset på en god stund igjen. Helsepersonell B sier: *«så det tenker jeg som tiltak nummer 1, sjekke ut hvor du er hen i psyken»*. Funnene viser at hvis pasienten får støtte rundt sine psykiske utfordringer, kan han/hun stå bedre rustet til å greie seg selv. Mange kan bli deprimerte og bekymret. På bakgrunn av dette kan mange streve med å gjennomføre endringer som kan ivareta deres helse. Funnene viser samtidig at det kan være vanskelig å få psykisk helsehjelp når du ikke har en diagnose, men opplever psykisk belastende påkjenninger i livet. Gjennom å få støtte i forhold til sin psykiske helse og støtte til mestring, kan pasientene oppleve mer trygghet i hverdagen og bedre mestre å leve med sin sykdom. Brukerrepresentant 1 uttrykker: *«Bratte bakker bare for å ta et eksempel. Som ikke var noe problem før, blir jo straks mer utfordring. Men du må jo finne din egen måte, sånn som jeg har jo lært sånn leppepust»*. Kommune og spesialisthelsetjeneste har ulike tilbud som kan utfylle hverandre. Men hvordan kan vi samarbeide for å kunne gi tilbud som svarer til den enkeltes behov? Mennesker er ulike og behovene varierer, noe som utfordrer helsetjenesten på å romme ulikheter i større grad.

4.2.2 Mer omfavnende

Ifølge helsepersonell kan mange oppleve et tomrom når de kommer hjem. Helsepersonell A uttrykker: «*de henger litt sånn i løse lufta*» og «*føler seg litt overlatt til seg selv*». Funnene viser at helsepersonell opplever at pasientene har behov for en mer ivaretagende oppfølging. Funnene peker på at mange kan være litt redde og har behov for å bli trygget på sine bekymringer. Mange kan også ha behov for å treffe andre i samme situasjon og bare ha tid sammen og få prate med hverandre. Det kommer samtidig frem at ikke alle har det samme behovet for å snakke med andre som har en kronisk sykdom. Noen kan synes det blir for mye sykdomsprat og ønsker å begrense dette.

Studien viser at sosial støtte er viktig for brukerrepresentantene. Det er viktig at man kan være åpen ovenfor familie og venner slik at de kan være der for deg i hverdagen. I tillegg er det nyttig å ha en arena der du kan møte andre som er i samme situasjon som deg selv og helsepersonell du kan ta kontakt med eller ha oppfølging av. Ved å delta på lærings og mestringstilbud forteller brukerrepresentant 1; «*Det var ikke noe skam å si noe der*». Gjennom å være flere som er i samme situasjon kan man erfare hva man faktisk er i stand til å mestre. Analysen viser også at det å være alene å skulle gjennomføre endringer kan for mange oppleves som vanskelig. Det kan for dem være spesielt viktig å delta på mestringskurs. Brukerrepresentant 1 uttaler: «*Nei du har kanskje ikke noe støtte siden av deg som du kan snakke med. Jeg tror det er viktig. Ikke for det at vi snakker nå mye om det hjemme, det gjør vi ikke altså, men jeg, jeg tror det har litt å si. Å få møte likesinnede og da gjennom et sånn kurs da, ja og trening da. For da vet du at alle er like*».

Gjennom å delta på mestringskurs og trening sammen med andre som har helseutfordringer kan du få bygd opp selvtillit til å gjøre tiltak for å opprettholde en aktiv hverdag etter endt oppfølging. Brukerrepresentant 1 sier videre: «*Nei trening, nei, kan ikke, men så vet du, har de greid og jobbet med dem, og det viser seg at det har blitt positivt altså*». Gjennom å delta på mestringskurs og følge treningsgrupper sammen med andre kan flere tørre å bli fysisk aktive og ivareta egen helse i hverdagen. Å gjøre endringer kan for mange være en stor utfordring og de kan streve med å komme i gang. Noen kan synes det er for utfordrende og skal endre på matvaner som de er vant med. Gjennom innspill fra andre i samme situasjon, men med andre perspektiv, kan de utfordre hverandre til å se nye muligheter.

Studien viser at helsepersonell opplever at pårørende også kan ha behov for sosial støtte. Den sosiale støtten kan være viktig for det som omhandler deres rolle som å være en nærpersion for den som har fått en endret helsetilstand og funksjonsnivå, i tillegg til kunnskap om å leve med

en sykdom. Helsepersonell B opplever at nærpersionens behov også kan handle om å: *«utrykke litt frustrasjon som de ikke ønsker å overføre på sin mann eller kone, få lov til å være litt sint og irritert»*. Nærpersoner kan ha behov for arenaer tilrettelagt for dem og utfordringene de står i.

4.2.3 Jeg har forsonet meg med det jeg har. Hva er alternativet?

I analysen kom det frem at det å akseptere sine helseutfordringer fremstår som en viktig del av det å mestre sine utfordringer i hverdagen. Å få en diagnose er en tøff beskjed å få og at det for mange kan være vanskelig å akseptere. Det å forsones seg med at man har fått den diagnosen man har, fremstår i materialet som viktig for å kunne gjøre det beste ut av det livet man har og for eksempel ta en dag av gangen og å fokusere på det som er nå. *«Dette er ikke en sykdom du blir bra av. Så du må akseptere det også begynne å handle»* var brukerrepresentant 1 sin måte å utrykke dette på. Funnene viser også at dette kan variere fra person til person hvordan man takler det følelsesmessig. Brukerrepresentant 3 uttrykker: *«Jeg har aldri følt noe negativt, altså at jeg ikke ble frisk altså. Jeg har vært heldig på den måten. Jeg føler at jeg er frisk jeg»*. Samtidig viser funnene at mange av de som får kreftbehandling får ettervirkninger, og kan oppleve store utfordringer i hverdagen grunnet lite energi. De kan ha vansker med å akseptere situasjonen og har et ønske om å bli frisk, ikke *leve med fatigue*.

4.2.4 Det er kosthold og trening

I analysen kom det frem at kosthold og trening er viktige faktorer i forhold til det å leve med helseutfordringer. Å spise til faste måltider, spise riktig og sunt, men uten å være fanatisk. Videre viser funnene at det er vanskelig å gjøre endringer på dette området for mange. De kan oppleve at det er vanskelig å se for seg hvordan de skal kunne unngå enkelte typer mat som ikke er bra for deres helse. *Brukerrepresentant 1 uttrykker: «... man er nødt til å gjøre noen endringer som kan være litt tøffe»*. Men funnene viser at det kan for mange være vanskelig å komme i gang og se mulighetene man faktisk har. Det er også noen former for behandling og sykdommer som fører til at man mister kroppsvekt og har behov for mye næring for å samle krefter. Brukerrepresentant 2 sier: *«Kanskje du har tatt av la oss si 10 kg, 20 kg under en behandling. For det er jo tøft for mange. Da kanskje begynner en og skal få tilbake de kiloene og begynner å proppe i seg hamburgere og drikker brus og sånn for å gå opp i vekt. Men det blir jo totalt feil»*. Funnene viser at å få kunnskap om hvordan du skal få i deg riktig næring og hvorfor det er viktig å være i fysisk aktivitet er viktig. Det vektlegges at å komme seg ut i frisk luft gjennom turgrupper er lik så viktig som å trene styrke inne. Brukerrepresentant 2 uttrykker det slik: *«Da får du slått to fluer i en smekk, da får du pratet litt og utvekslet*

erfaringer og sånn, samtidig som du får mosjon og frisk luft». Det fremstår som viktig å gjøre tiltak i egen hverdag slik at man er i stand til å være aktiv på en måte som passer den enkelte. Det er også viktig å ta imot de tilbudene du får mulighet til å delta på, og villig til å gjøre de endringene som kan være litt tøffe ifølge en av brukerrepresentantene. Analysen viser også at det er behov for å ha aktivitetstilbud for å ivareta helsen. Helsepersonell B sier: «Det å bare kunne hatt et aktivitetstilbud, for mange av dem ville kunnet beholdt et mye større funksjonsnivå av bare det å være i aktivitet. Det trenger på en måte ikke å være fire ganger fire på tredemølla».

Funnene viser videre at opplevelsen at deltagelse kan føre til økt tro på seg selv.

Brukerrepresentant 1 uttrykker: «At du greide å delta på noe sånt, kurs da, trening. Så tåler du mye mer enn du tror. Da opplevde du jo også at du mestret».

Andre trenger bare få beskjed om hva de skal foreta seg og forholder seg til dette.

Brukerrepresentant 3 uttrykker det slik: «Det er som den svenske feltskjæreren sa til meg; Det er å trene sa han. Du kan gå, og det gjorde jeg. Jeg gikk jo hver dag». Studien viser også funn på at den enkelte vet selv best hva man har behov for. Det å få ta valg selv er viktig slik at man kan finne sin egen måte å være aktiv på.

Det kan sees som en utfordring at pasienter skal få ta valg selv. Dette fordi det kreves et bredere tilbud som ikke kun er standardisert, men fleksibelt og kan nå flere.

Aktivitetstilbudene som tilbys er også diagnosespesifikke, både de i regi av sykehus og de forskjellige organisasjonene som kreftforeningen og LHL. Kommunen tilbyr aktivitet ut ifra funksjon, men sykehus og kommune har lite samhandling på disse områdene og lite kjennskap til hverandres tilbud. Funnene indikerer at det er forskjellige behov i forhold til å komme i gang med å gjøre endringer som kan ha betydning for den fysiske og psykiske helsen til mennesker med livsstilssykdommer.

4.2.5 Oppsummering

Det er mange faktorer som kan påvirker menneskers mestringssevne. Resultatene viser at støtte til mestring gjennom å lære seg mentale strategier, støtte fra nærpå personer, oppfølging av helsepersonell er viktig for å oppleve å håndtere hverdagen med helseutfordringer. Sosial støtte i form av lærings og mestringskurs oppleves positivt, da du kan møte andre i samme situasjon. Det kan føre til reduksjon av skam og bygge selvtillit. Brukerrepresentantene trekker fram aksept som viktig for å bli i stand til å gjennomføre endringer i eget liv. I tillegg er kosthold og aktivitet sentralt for å opprettholde helsen eller bedre den. Kunnskap om kosthold og aktivitet og støtte til å gjennomføre endringer kan for mange være viktig.

Hvordan kan mennesker med livsstilsykdommer kunne få informasjon om tilbud som svarer til deres ønsker og behov?

4.3 Samhandling

Ut ifra resultatet av analysen synes det å være mye å gå på når det kommer til samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommune. Det oppleves som at det eksisterer et ok samarbeid med fastleger og hjemmesykepleie, men det sies samtidig at det er personavhengig hvor godt dette blir. Slik jeg forstår dette kan det handle om hvilken kompetanse den enkelte lege har innenfor de ulike felt og hvilke sykdommer de er vant til å behandle. Jeg vil videre presentere funnene.

4.3.1 Å holde den her røde tråden

Funnene i studien viser at helsepersonell erfarer at pasientene har et udekket behov når det kommer til oppfølging.

Brukerrepresentant 2 forteller at det skulle vært mer oppfølging rundt det å «*kartlegge litt hva du har behov for*». Det kommer videre frem i funnene at den enkelte pasient vil ha forskjellige behov ut ifra alder, ut ifra ressurser de innehar fra før og ut ifra deres fysiske og psykiske helsesituasjon. Etter behandling i spesialisthelsetjenesten skal pasienter tilbakeføres til kommunen og greie seg selv igjen. Når livssituasjonen har endret seg vil mange ha behov for tettere oppfølging for å faktisk greie seg å ivareta egen helse i etterkant.

Analysen viser at det å holde den røde tråden i den enkeltes oppfølging er utfordrende. Helsepersonell 1 uttaler at «*Mange jobber litt på sine tuer*» og at det er et behov for å «*få knytt spesialisthelsetjeneste og kommune mer sammen*». Det er et gap fremdeles mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen, og for at pasientene skal bli ivaretatt og få den oppfølgingen de har behov for, må dette gapet tettes. Fastlegen kan ifølge funnene i studien betegnes som en nøkkelperson, eller den som skal holde tråden i det å følge opp.

Utfordringene handler om at fastlegene har mange pasienter og oppfølgingen strekker ikke alltid til. Det kommer frem i studien at det har vært gjort en utprøving av helseteam knyttet til fastlegen. Dette trekkes frem som en mulig løsning for å i større grad ivareta den enkeltes behov og kunne gi en tettere oppfølging. En annen løsning kan ifølge helsepersonell i studien være personer som har en koordinerende funksjon som har ansvar for å informere og følge opp de som har behov for det. Helsepersonell C uttrykker: «*Det er det som er så vanskelig med en stor kommune at det er så mange å kommunisere med. Det er liksom ikke et*

hjemmesykepleiekontor, eller en eller to fastleger sant. Det er 50 fastleger og ja...veldig mange».

4.3.2 Havner mellom to stoler

Funnene fra studien viser at med fastlege på den ene siden, kommunehelsetjeneste på den andre siden og spesialisthelsetjenesten på den tredje, oppleves det som at pasientene kan stå i en drakamp, der ansvarsfordelingen ikke er avklart. Å være nødt til å sjonglere mellom spesialisthelsetjeneste og kommune er utfordrende for mange og det kan være vanskelig å se hvem som holder oversikt. Det kan i mange tilfeller være pasienten selv som må knytte det hele sammen. Når man nå er opptatt av å gi pakkeforløp som skal tas helt hjem vil behovet for å koordinere bedre mellom de ulike aktørene være viktig for å skape en god samhandling og en tjeneste som ivaretar den enkeltes behov.

Helsepersonell C sier: *«men jeg vet ikke om vi kan gjøre den noe mye lettere heller da, men det er jo noe med å ha følelsen av at du ha hatt et litt større nettverk og spille på da. At du hadde hatt et større tilbud å gi dem i forhold til, type mestringkurs eller, som ikke bare gjelder pasienten, men også pårørende».*

Helsepersonell kan ifølge funnene i studien oppleve at tilbudet ikke strekker til og ikke kunne tilby pasientene det de har behov for i forhold til å håndtere livet med sykdom.

For brukerrepresentantene kommer dette funnet til uttrykk gjennom behovet for oppfølging som ikke alltid fylles. Brukerrepresentant 2 uttrykker det slik: *«Ja du blir jo ofte overlatt til deg selv da. Kanskje har du ikke nok energi til å prøve å gripe tak i de mulighetene du har».*

Funnene i analysen viser at det også er varierende hva mennesker strever med. Det kan være usikkerhet i hensyn til egen økonomi, det å ikke greie å komme tilbake til jobb, i forhold til familie, i forhold til livsstilsendring og psykiske helseutfordringer de kan ha behov for samtaler og oppfølging rundt. De som har det vanskelig vet ikke hvem de kan kontakte eller hvor de kan søke støtte for å få råd og veiledning.

4.3.3 Systematisere det litt mere

Helsepersonell må samhandle med pasienter og deres pårørende og hverandre, på forskjellige måter til forskjellige tider. Funnene i studien viser at gjennom å organisere oppfølgingen bedre, kan mange få dekket sine behov i større grad. Oppfølging i form av kontroller er ikke tilstrekkelig. En kontroll gir gjerne svar på om du er syk eller frisk. Det kan sees som et større behov for samtaler, veiledning og tilbud, og samtaler med helsepersonell med en annen type

funksjon. Videre kan det sees som at pasienter kan ha behov for å bli innkalt til veiledningssamtaler. Det kan bidra til at det er enklere og komme i gang og terskelen for å delta på tilbud som finnes blir lavere. Det å ha et tilbud om tettere oppfølging ser brukerrepresentantene et stort behov for, selv om ikke alle har opplevd dette behovet selv. Det er forskjellig hvordan den enkelte tåler behandling, forholder seg til egen sykdom og har det i forhold til egen psyke som er med på å avgjøre dette. Funnene i studien viser at det er et ønske om en helsetjeneste som har et system som fanger opp den enkelte å veilede dem dit de har behov for.

Brukerrepresentant 2 uttrykker det slik: «*Fått det der litt mer spikra*» Videre sier han: «*Du kan få tilbud om noen timer med fysikalsk behandling og sånt, men så koker det liksom bort.*» Etter å ha vært gjennom oppfølging fra fysikalsk behandling kan det mangle oppfølging videre. For å bedre samarbeidet mellom sykehus og kommune viser funnene at hospitering ble benyttet for kunnskapsutveksling og for å få kjennskap til hverandre. I tillegg fortalte helsepersonell om et prosjekt «*helsa mi pluss*» som har vært et samarbeid mellom Trondheim kommune og St. Olavs Hospital for å skape en tryggere hverdag for personer som lever med sykdom. Dette er et rapporteringssystem på nett hvor den enkelte bruker rapporterer sin helsetilstand inn, og blir kontaktet hvis han/hun forteller om symptomer som trenger oppfølging.

Videre viser analysen at oppfølgingen ofte er tettere og bedre i mindre kommuner. Helsepersonell beskriver at de mindre kommunene er mere «*omfavnende*» med sine innbyggere enn en stor kommune er. Brukerrepresentant 2 uttrykker om å være i behandling i spesialisthelsetjenesten: «*Å bare være et nummer i rekken*». Det å legge til rette for at pasienter skal føle seg sett og ivaretatt kan være utfordrende og finne rom for. Hva skal egentlig til for å større grad skape en mer ivaretagende opplevelse?

En stor kommune vil kanskje ha muligheter til å ha flere tilgjengelige tilbud, men som funnene viser kan en stor kommune oppleves mindre ivaretagende og en forsvinner litt i mengden. Hvordan kan helsepersonell samhandle med hverandre og med pasienter på en måte som favner dem og deres behov for støtte?

4.3.4 Oppsummering

Funnen viser at det for mange er en utfordring i forhold til behov for en tettere oppfølging og at helsetjenesten bør knyttes bedre sammen. Det er mange involverte rundt den enkelte person

og behovet for mer samhandling på tvers er svært synlig. Etter å ha benyttet et tilbud er det ingen som tar tak og følger opp videre. Spørsmålet er hvem som skal ta ansvar for å holde tråden.

4.4 Oppsummering og videre drøfting

Analysen av denne studien har vist at de hovedfunnene for helsepersonell og brukerrepresentanter. Samtidig sees det at innholdet har noen forskjellige perspektiver på temaene. Hvordan kan vi komme nærmere et felles språk for å imøtekomme den enkeltes behov for å leve best mulig med sykdom? Hva kan ett kommunalt tilbud bidra med for å gi støtte til mennesker som lever med livsstilssykdommer? Slik jeg forstår funnene i studien uttrykker helsepersonell et ønske om en helsetjeneste som henger mer sammen og som kan tilby mennesker oppfølging i større grad alt etter som hva behovet er. Dette kommer frem som et ønske fra brukerrepresentanter også. Det uttrykkes ønske om en mer ivaretagende helsetjeneste.

Gjennom intervjuene med helsepersonell møtte jeg mennesker som hadde jobbet hele sin karriere mennesker med helseutfordringer, og som hadde jobbet med den samme målgruppen over mange år. Jeg ble oppmerksom på deres evne til å tenke nytt og annerledes og deres ønske om å stadig kunne tilby en helsetjeneste som samsvarer med menneskers behov. De underforliggende utfordringene knyttet til ressurser ble ikke ofte problematisert og de kunne se hva de selv kunne forbedre gjennom å informere i større grad og vise til at de hadde oversikt over tilbud i forhold til mestring og helsefremmende tiltak.

5.0 Diskusjon

Denne studien har hatt som formål å utforske; *Hvordan arbeide helsefremmende med mennesker med livsstilssykdommer i et kommunalt mestringstilbud, med vekt på psykisk helse?*

Problemstillingen ble valgt for å bidra til kvalitetssikring i utviklingen av et nytt kommunalt mestringstilbud.

Når helsen vår påvirkes av sykdom, kan det også påvirke vår psykiske helse. Man prøver å forstå og finne ut av hvordan man kan håndtere hverdagen med sykdommen og de endringer det medfører.

I diskusjonen vil jeg se på relevante funn fra analysen opp imot aktuell teori, forskning og politiske føringer på området. Jeg vil ta for meg hvert hovedtema og drøfte disse opp imot noen utfordringer og dilemma. Jeg vil til slutt oppsummere og reflektere over hva jeg kan ta med meg på vegen videre. Jeg har valgt å forholde meg til betegnelsene pasient og helsepersonell i diskusjonen, da disse betegnelsene har fulgt meg gjennom analysen.

5.1 Informasjon

Funn fra analysen viste at informasjon er viktig for mennesker som skal leve med en helseutfordring. Dette kan sees i sammenheng med Lou et al. (2016) som fant ut at mennesker som har hatt slag og deres pårørende, ønsker informasjon som hjelper dem å forberede seg på den nye livssituasjonen. Funnene fra analysen viser videre at gjentagelser kan være nyttig og nødvendig og at familien og nettverket rundt kan ha behov for å få mer kunnskap og informasjon. Å involvere de den enkelte har rundt seg kan gi trygghet og forståelse som kan lette på utfordringer i hverdagen. Å få informasjon om hvilke muligheter man har fra helsepersonell kan være avgjørende for at den enkelte står rustet til å følge opp helsefremmende tiltak ifølge funn. Det fremstår som en utfordring å ivareta behovet for informasjon i en slik sammenheng. Spørsmålet jeg satt igjen med fra funn i analysen var: Hvordan kan man fremme dialogen mellom helsepersonell og pasienter og deres nettverk slik at slik at den enkeltes behov for informasjon blir ivaretatt? Utfordringene kan oppstå i rommet mellom pasientens behov og helsepersonells. Helsepersonell har et ansvar om å gi tilstrekkelig informasjon, men også begrensede ressurser. Spesialisthelsetjeneste og kommune har også ulike ansvarsområder og fokus i sine tilnærminger. Spesialisthelsetjenesten jobber diagnosespesifikt og har fokus på behandling. Kommunen ser på den enkeltes funksjonsnivå, helsesituasjon og hva som kan bidra til å bedre innbyggernes helse. Hvordan kan man skape et større rom for mer individuell tilpasset informasjon ut ifra den enkeltes behov?

Recoveryprosessen handler om å ha en holdning og innstilling som bidrar til å la mennesker selv få ta ansvar for eget liv, fremme helsen gjennom sosial støtte og gjennom mellommenneskelige møter som gir anerkjennelse og aksept (Karlsson & Borg, 2017).

I forhold til hovedtema informasjon, kan det være en utfordring hvordan man kan sikre tilstrekkelig informasjon til pasienter når de har ulike behov. Helsepersonell kan ha informasjon de skal formidle som er viktig i forhold til sykdommen. Samtidig kan personen selv være opptatt av andre ting som økonomi, familieliv og hvordan livet vil bli.

Videre kom det frem at det å i større grad kunne tilrettelegge for at pasienter får informasjon om de varierte mulighetene av tilbud og aktivitetsvariasjoner som finnes var viktig.

Utfordringen her handlet om at ikke alle vil passe inn i det samme tilbudet, noen vil ha andre behov. Dette utfordrer helsepersonell på å ha en oversikt over tilbud som eksisterer og løse dem videre til mer aktuelle tilbud. Helsepersonell trenger da å ha kjennskap til mangfoldet av tilbudene som finnes og kunne finne rom for å gi ut informasjonen til pasienter.

Informasjon til pårørende og familie fremstår ut ifra funnene som av stor betydning. Hvordan dette følges opp varierer. Pasienter har ifølge funnene ulik opplevelse av hva som er viktig informasjon for dem. Hvor mye informasjon som gis kan også styres av helsepersonells opplevelse av hva som er viktig og nyttig. Hvordan kan vi tilnærme oss at pasienter informeres i hovedsak om det som er viktig for dem uten at det går på bekostning av hva som er sentral kunnskap om sykdommen som den enkelte bør inneha? Ved å gi standardisert informasjon kan man sikre at alle pasienter får den samme informasjonen om for eksempel seineffekter etter kreftbehandling. Et interessant funn fra analysen var samtidig at det varierte hvor opptatt legene var av å informere om seineffekter. Dette kan kanskje forklares med at seineffekter er et nytt fokusområde, eller at det ikke er alle som vil rammes av seineffekter etter behandling. Funnet kan også vise til at mennesker i de forskjellige rollene i helsetjenesten har ulik oppfatning av hva som skal vektlegges. Allikevel vitner det om et behov for at mennesker må få informasjon for å oppleve forståelse og trygghet i en vanskelig situasjon. Dette kan ses i sammenheng med salutogenesen; Å oppleve sammenheng, evne til å forklare, forstå og ha evnen til å sette ord på utfordrende følelser og opplevelser, er sentrale elementer som fremmer helse (Antonovsky, 2013). Helsepersonell ser også at dette er viktig for pasienten med tanke på å være forberedt på å møte hverdagen. Helsepersonell erfarer at pasientene søker etter å forstå, da de ikke skjønner hva som skjer og hva de skal gjøre. For å gi et kommunalt tilbud som svarer til behovet, kan det stilles krav til helsepersonell om at de er åpne for spørsmål og er fleksible i sitt møte med gruppen. Den dialogiske praksisen beskriver at gjennom å gi rom for å lytte og å engasjere nettverket og ha en åpen dialog, kan prosessen

styres i større grad av pasienten (Seikkula & Arnkil, 2013). For å møte pasienters behov i større grad kan kanskje helsepersonell fokusere mindre på egen kompetanse og fokusområder og lytte mer etter hva den enkelte pasient er opptatt av og trenger støtte til. Dette bekreftes av Meld. St nr 26, Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet, hvor det er skrevet at hvis helsepersonell tør å la pasienten få bestemme, lytte til deres erfaringer, samt involvere familie og nettverk, kan tilbudet bidra til å skape større mulighet for mestring og bedre livskvalitet (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

Meld. St nr 26, viser også til at pasienter og pårørende etterspør flere tilbud hvor de kan få opplæring og hjelp til å mestre sine utfordringer (Helse og omsorgsdepartementet, 2015). For å møte behovene tenker jeg at det i et kommunalt tilbud kan være viktig å legge til rette for at pårørende også får ta del i prosjektet til den enkelte kursdeltaker. Det kan samtidig være utfordrende og ivareta pårørendes behov gjennom mestringskurs. Tid og ressurser kan ha stor betydning for dette. Samtidig finnes det flere måter å gjøre dette på. Det kan arrangeres egne samlinger for pårørende, og de kan inviteres inn i deler av et kurstilbud. For å utforme et tilbud som svarer til behovet hadde det vært interessant og hatt et samarbeid med pårørende og sammen utformet et tilbud som kan svare til behovet. Det er også andre kommunale aktører som jobber med tilbud til pårørende. Og undersøke dette nærmere og se på samarbeidsmuligheter er også en mulig tilnærming.

5.2 Mestring

Funnene i analysen viste at helsepersonell har fokus på at pasientene skal mestre det å leve med sykdommen sin. Det er viktig at de blir støttet slik at de i størst mulig grad kan greie seg selv. For de som av ulike årsaker strever med å håndtere den nye hverdagen, kan denne støtten og oppfølgingen ha mye å si både i forhold til den enkeltes livskvalitet og mestring av hverdagen. For å mestre egen sykdom er det ifølge Audulv et al. (2011) viktig å være kreativ og ressurssterk. Når man har fått en sykdom som påvirker hverdagen, kan det være utfordrende å se egne ressurser og ferdigheter. Funnen fra analysen viser at det å se hva man faktisk er i stand til kan ha stor betydning for å få motivasjon til å gjøre endringer i hverdagen. Helsedirektoratet (2016) viser til at med en større grad av egen mestring, kan forekomsten av komplikasjoner, innleggelse i sykehus og for tidlige dødsfall også reduseres. Funnene fra analysen viste også at hvor mye støtte den enkelte trenger varierer ut ifra hvilke ressurser eller interesser han/hun har fra før. Noen kan ha behov for mestringskurs, oppfølging i forhold til trening og kosthold, og støtte til å utforske egen mestringsevne. Andre trenger å få

informasjon om hva de skal gjøre og greier seg på egen hånd. Å bli møtt på sine behov kan gi mestring ifølge funn. Analysen viste også at det er behov for å utforske pasientenes psykiske helse. Hvis de får støtte til å håndtere sine psykiske helseutfordringer, vil de stå bedre rustet til å mestre sine utfordringer og få en bedre livskvalitet. Skårderud et al. (2015) bekrefter at vår forståelse av psyke og fysiske forhold utfordrer oss til å se større på sammenhengene, og defineringene av hva som er hva. Å se på helheten og hvordan alt rundt oss har betydning og at det mellommenneskelige er i fokus, er sentralt. Gjennom å fokusere på dialogen og relasjonen i møte med mennesker kan en legge til rette for støtte til å håndtere psykiske helseutfordringer. Dette kan samtidig være utfordrende i en gruppe. For at tilbudet som etableres skal ivareta behovene, kan det se ut til at det vil være nyttig og at helsepersonell har fokus på dialogen, relasjonen og den sosiale støtten en gruppe kan bidra med. Det vil også være behov for at helsepersonell har oversikt over andre aktuelle tilbud som kan gi støtte til å håndtere psykisk helseutfordringer.

Aksept som undertema skilte seg ut som noe brukerrepresentantene var opptatt av på veien mot å bedre sin helse. Aksept står frem som et funn i studien til Ambrosio et al (2015) og sees som en del av prosessen for å bli i stand til å mestre egen hverdag, styre eget prosjekt og ha foretatt endringer både i forhold til sykdom og identitet. Å akseptere kan handle om å godta situasjonen slik den er nå for så å greie å sette i verk tiltak for å komme videre, uten å like den. Dette kan fremstå som et tema en kan se nærmere på. Aksept kan være et tema kursdeltagere kan ha behov for å reflektere over i egen situasjon.

Det kommer frem i studien at det er viktig å involvere pårørende i forhold til mestring. Videre kom det frem at det bør tilrettelegges for at pårørende også kan ha behov for arenaer tilrettelagt for dem og utfordringene de står i. Gjennom å skape arenaer for pårørende der de kan også kan få støtte, kan de stå bedre rustet til å håndtere sin rolle som pårørende. Pårørendes behov vil variere, og om de har behov for egne arenaer eller om det å få ta del inn i tilbudet deres nære er med på, vil kanskje være ulikt. Men for å møte også pårørendes behov kan det være nyttig å lytte til deres stemme i større grad.

Ut ifra funnene i studien kommer det frem utfordringer knyttet til at kommune og spesialisthelsetjeneste har ulike tilbud som kan utfylle hverandre, men det er liten grad av samhandling. Samhandlingens betydning for å kunne gi tilbud som svarer til behovene vil jeg drøfte videre under neste overskrift, samhandling.

5.3 Samhandling

Helsepersonell opplever at pasientene har et udekket behov når det kommer til oppfølging. Brukerrepresentantene har ulike erfaringer knyttet til om oppfølgingen er tilfredsstillende. Hva skal til for å gi en helhetlig oppfølging? Hvordan kan helsepersonell samhandle med hverandre og med pasienter og pårørende på en måte som favner deres behov for støtte? Funnene i studien viser at det kan være nødvendig å kartlegge deres behov. Den enkelte pasient vil ha forskjellige behov ut ifra alder og ut ifra ressurser de innehar fra før. Pasienter skal tilbakeføres til kommunen og etter behandling i spesialisthelsetjenesten. Når livssituasjonen har endret seg vil mange ha behov for tettere oppfølging for å greie seg å ivareta egen helse i etterkant. Helsepersonell uttrykker at samhandlingen fungerer godt i forhold til e-meldinger og informasjonsflyt til fastleger. Dette funnet kan sees i sammenheng med annen forskning på samarbeidet mellom fastleger og hjemmetjeneste, som viser at e-meldinger bidrar til bedre kvalitet på tjenestene (Borgen et.al, 2015). Samtidig sees fastlegen som «nøkkelen» til å få til god samhandling og koordinerte tjenester. Fastlegen er henviser, gjør vurderinger omkring den enkelte pasient og overtar ansvaret nå han er ferdigbehandlet i spesialisthelsetjenesten og tilbakeføres til kommunen. Fastlegen har ansvar for mange, ressursene er begrenset og kompetansen kan være ulik innenfor de forskjellige sykdommene ifølge funn. Det kom frem i Meld St. nr 26, Fremtidens primærhelsetjeneste- Nærhet og helhet, at det er for liten tid til helhetsvurderinger for fastlegene og at helsetilstanden kan forverres. Det sees som en utfordring at en ikke er tidlig på banen og setter inn tiltak for stabilisering eller bedring (Helse og omsorgsdepartementet, 2015). Det fremstår som et dilemma at fastlegen er den som skal holde prosjektet til den enkelte pasient i gang og sørge for at mennesker får det de har behov for. Er fastlegen i stand til dette med tanke på ressurser? Hvis fastlegen ikke skal være nøkkelen, hvem skal ta ansvaret? Ikke alle som er syke er i stand til å ta et så stort ansvar. Og når helsepersonell ikke har oversikt, hvordan forvente at pasienter har det? Flere helsepersonell nevner at en ressursperson eller et helseteam knyttet til fastlegene kunne stått for oppfølging når pasientene kommer hjem. Det ville ført til mer trygghet og at den enkeltes behov hadde blitt fulgt opp.

Helsepersonell er opptatt av at mennesker med helseutfordringer har behov for oppfølging og tilrettelegging for å mestre. I veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator står det at helse- og omsorgstjenestene må legge til rette for at tiltak fra andre sektorer inngår i pasientens og brukerens helhetlige tilbud. Å kunne se tjenester i sammenheng vil gi en bedre helse og omsorgstjeneste (helsedirektoratet.no, 2015). Samtidig

har helsepersonell ved St. Olavs, lite kjennskap til hva som finnes av tilbud i kommunen og mulighetene som finnes. Det er en utfordring å holde oversikten over hva som finnes av tilbud, spesielt i forhold til kommunen. Det kan være en utfordring at det er manglende kunnskap om hverandres profesjonsutøvelse (Vik, 2018). Spesialisthelsetjenesten har utviklet diagnosespesifikke lærings og mestringskurs som skal bidra til at pasienter kan få mer kunnskap om sykdommen og tiltak, i tillegg til oppfølging i form av trening. Når mennesker blir syke har de mange spørsmål, men det kan være ulikt hva de ønsker informasjon om. Den konkrete diagnosespesifikke informasjonen kan sykehuset gi der og da, men mange kan ha behov for støtte og oppfølging videre. Det varierer om pasientene får en avsluttende samtale etter behandling på sykehus ifølge funn i analysen. En avsluttende samtale kan skape rom for å formidle informasjon om muligheter videre ut ifra den enkeltes behov. En avsluttende samtale kan være viktig og pasientene kan få informasjon om hva som vil være nyttig for dem å gjøre videre ifølge funn i analysen. Det er samtidig et spørsmål om tid og ressurser for helsepersonell.

Gjennom mine møter med brukerrepresentantene og helsepersonell oppdaget jeg at det var få som hadde kjennskap til Friskliv og mestring fra før. Jeg undrer meg over om det kan være med å si noe om samhandlingsutfordringene vi står i, mellom spesialisthelsetjeneste og kommune. Blir det tilfeldigheter som styrer hvem som får oppfølging og benytter kommunale tilbud? Hvis dette er tilfeldig fører det til at mange ikke får ikke den oppfølgingen de har behov for. Funnene i analysen viser at det er ønske om en helsetjeneste som er mer sammenhengende. Meld. St nr 26, nærhet og helhet, ser at samhandling og samarbeid på tvers av tjenestenivå, med brukerorganisasjoner på systemnivå vil være viktig for å kunne tilby helsetjenester som svarer til den enkeltes behov (Helse og omsorgsdepartementet, 2015). Det kan også sees som viktig at helsepersonell, pasienter og pårørende finner gode måter å snakke sammen på for å få en lik forståelse og gjennom dette bidra til at pasienten får oppfølging og blir ivaretatt ut ifra sine behov. Her kan det ligge noe i hvem som har ansvaret for å ivareta og følge opp deres behov videre. NCD Alliansen som ble beskrevet i kapittel 1, er opptatt av at Helse- og omsorgstjenesten må jobbe mer helhetlig, koordinert og tverrfaglig (Helsedirektoratet, 2016). Det er viktig med et tettere samarbeid med brukere og å være i dialog med andre aktører i større grad. Det er avgjørende å støtte pasientenes egenomsorg og mestringsevne, gjennom blant annet nærhet til tjenestene, pasientopplæring og sterkere brukermedvirkning (Helsedirektoratet, 2016).

Resultatene viser at brukerrepresentanter og helsepersonell opplever at å involvere nærpersoner og nettverk er viktig for å best mulig mestre sin endrede livssituasjon. Dette kan ses i tråd med tekningen rundt dialogisk praksis, der fokuset ligger på å involvere de menneskene som er viktige i den enkeltes liv. Gjennom å involvere nettverket og tenke sammen kan personen stå bedre rustet til å håndtere hverdagens utfordringer. Helsepersonells rolle er å i større grad å lytte og utforske den enkeltes og nettverkets tanker for å få en bedre forståelse, og at de selv kan ta avgjørelser som passer inn i deres liv (Seikula og Arnkil, 2013). En interessant tanke kan være å inkludere pårørende i etableringen av kurs for å i større grad også ivareta deres behov og bringe inn et annet perspektiv.

5.4 Oppsummering og videre arbeid

Slik jeg ser funnene i denne studien handler det mye om dialogen og samhandlingen mellom helsepersonell, pasienter, pårørende og mellom helsepersonell på de ulike tjenestenivåene. Å styrke dialogen kan bidra til at pasientene erfarer en helsetjeneste som er mer ivaretagende og som følger opp behovene for støtte i hverdagen. I tillegg handler det om å gjøre tilpasninger ut ifra individuelle behov. Mestring kan ut ifra funn knyttes til samhandling mellom alle involverte parter.

Gjennom å inkludere sentrale personer, både profesjonelle og viktige personer i den enkeltes sosiale nettverk, kan mennesker med helseutfordringer oppleve å stå mindre alene og føle større trygghet når de skal tilbake til hverdagen med en endret livssituasjon. Flere samhandlingsarenaer som styrker kunnskap, felles forståelse og danner grunnlaget for en bedre oppfølging i helsetjenesten, kan styrke den enkeltes bedringsprosess. Det kommunale mestringstilbudet utfordres på å være fleksibelt i møte med mennesker for å imøtekomme deres behov og involvere deres pårørende. Gjennom å ha fokus på dialogen kan man legge til rette for en arena som ser alle og skaper et trygt fellesskap. Den psyksike helsen kan påvirkes av kroppslige helseutfordringer og å bringe dette inn i tilbudet kan ha betydning for forståelsen av egen helsesituasjon og vei videre.

For å møte pasienters behov i større grad kan kanskje helsepersonell fokusere mindre på hva de er tenker er viktig og lytte mer etter hva den enkelte pasient, bruker eller pårørende tenker på og trenger støtte til.

5.2 Metodediskusjon

Vitenskapelig kunnskap skal være et resultat av systematisk og kritisk refleksjon (Malterud,2017). I metodediskusjonen vil jeg ta for meg det jeg opplevde som de største utfordringene i forhold til metode og se kritisk på egen forskningsprosess. I metodediskusjonen vil jeg redegjøre for valg av metode, utfordringer knyttet til utvalg og rekruttering, og deretter redegjøre for endringer underveis i prosjektet av design. Videre vil jeg se på egen rolle som intervjuer og min bakgrunns betydning for resultatet. Til slutt vil jeg diskutere måten analysen ble gjennomført på.

5.2.1 Valg av metode

For å utforske hva et nytt kommunalt mestringstilbud burde inneholde ut ifra behov, valgte jeg kvalitativt metode, da en kvalitativ studie vil kunne åpne opp for mange refleksjoner, tanker og innsikt fra både helsepersonell og brukerrepresentanter rundt tema knyttet til problemstillingen. Oppgaven har relevans til praksis, men valg av metode kan ha påvirket hvor gyldige data jeg har fått. Men i forhold til denne studien kan kvalitativ metode styrke forståelsen og bidra til å komme i dybden på temaet (Malterud, 2017).

5.2.2 Utvalg og rekruttering

Da jeg rekrutterte helsepersonell var det viktig for meg å få tak i personer med lang erfaring, samt at de hadde kompetanse med hver sin sykdom. Dette fordi jeg ønsket å utforske om materie kunne si noe om det var stor variasjon i behov ut ifra type diagnose, eller om det ville være likheter i utfordringer og behov. For rekrutteringen benyttet jeg meg av et tilgjengelighetsutvalg og snøballmetoden. Jeg ble satt i kontakt med helsepersonell som hadde kompetansen jeg søkte. Jeg satt igjen med helsepersonell som hadde mellom 20 og 40 års arbeidserfaring. Kanskje hadde det kommet frem andre funn hvis jeg hadde intervjuet nyutdannede med andre perspektiv eller kommunalt ansatte isteden for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Allikevel opplevde jeg at deres erfaring gav en god kvalitet til intervjuene. Jeg stilte meg spørsmål underveis om det var etisk forsvarlig å ta kontakt med helsepersonell uten samtykke (Thagaard, 2013). Jeg reflekterte rundt dette sammen med min kollega som gav meg deres jobbmailadresse. Da hun hadde kjennskap til disse personene fra før, kom vi frem til at de var i stand til å takke nei hvis de ikke ønsket å delta, og at de ikke var i en sårbar rolle. Brukerrepresentantene skulle ut ifra kriteriene være vant til å representere sin organisasjon, eller gruppe på systemnivå og ha et avklart forhold til egen sykdom. Dette fordi jeg ønsket at det skulle være etisk forsvarlig å gjennomføre intervjuer, samt at de kunne

bringe med seg en bred erfaring inn i intervjuet. For rekruttering av brukerrepresentanter valgte jeg å gå gjennom en kontaktperson. Brukerrepresentantene ble først forsøkt rekruttert gjennom FFO, men på grunn av at det ikke ble noen respons, måtte jeg utforske andre muligheter. Her ble også snøballmetoden benyttet, og jeg tok kontakt med helsepersonell i spesialisthelsetjenesten som samarbeidet med brukerrepresentanter. I tillegg tok jeg kontakt med en rådgiver i en brukerorganisasjon. Dette var en mer etisk forsvarlig måte å nå informantene på, samtidig som det er mer tidkrevende. Allikevel ville jeg ikke gått frem på en annen måte for å ivareta deres personvern. Helsepersonell ble kontaktet på jobbmail og mottok henvendelsen i sin arbeidstid.

5.2.3 Fra fokusgruppe til individuelle intervju med brukerrepresentanter

Min hensikt fra starten av prosjektet var å få til et fokusgruppeintervju med brukerrepresentanter, da jeg tenkte at dette ville gi meg bredde i materie og at gruppen ville kunne utvide perspektivene i større grad (Malterud, 2017). Da det ikke lot seg gjennomføre ble det individuelle intervju også med brukerrepresentanter. Menneskene jeg har møtt gjennom intervjuene har vært raus og delt av sine tanker og erfaringer og jeg har fått mye ut av intervjuene. Jeg ser samtidig at ved å ha hatt intervjuene i grupper kunne det ha åpnet opp på en annen måte. Jeg kunne kanskje fått frem en bredere innsikt på området gjennom at de kunne utdypet og utvidet sine perspektiver gjennom gruppens erfaringer og opplevelser (Halkier, 2010). Men gjennom individuelle intervju fikk jeg kommet i dybden og utforsket problemstillingen. Intervjuene har gitt meg en innsikt i og forståelse for hva som kan være behov hos mennesker med livsstilsykdommer.

5.2.4 Rollen som intervjuer og min bakgrunns betydning

Å være intervjuer var mer krevende enn jeg trodde på forhånd. Samtidig gav hvert intervju ny lærdom og rom for forbedring. Gjennom å transkribere og lese gjennom intervjuene fikk jeg mye innsikt i hva mine svakheter som intervjuer var, hva mine styrker var og hva jeg stadig kunne jobbe mer med for å skape et større rom for å nå dypere inn i kunnskapen (Malterud, 2017).

Jeg har lang erfaring med samtaler i jobbsammenheng. Dette har medført at jeg har lagt meg til en stil hvor jeg bekrefter det som blir sagt, bruker enkle og komplekse refleksjoner og ofte sjekker ut om jeg har oppfattet den andre riktig. I tillegg har jeg alltid fokus på å imøtekomme den andre på en respektfull og ivaretagende måte og skape en trygg atmosfære. Jeg ser at jeg kunne utforsket mer i samtalen og vært mer nysgjerrig under flere hovedspørsmål. Jeg hadde

mye fokus på å ivareta mine informanter gjennom å være aktiv lyttende. Tidvis kunne jeg også bekrefte med å si meg enig, noe som heller ikke var nødvendig. Jeg var til tider mer opptatt av å bekrefte at jeg har forstått dem riktig, mer enn å utforske spørsmålene videre. Allikevel pratet informantene ofte videre etter mine oppsummeringer og gav da ofte mer utdypende svar. Jeg var bevisst på at jeg kan være lite utforskende hvis jeg sanser at den andre ikke ønsker å snakke om et tema, ikke forstår, strever med å finne eksempler eller komme på noe som er relevant. Å stå i situasjonen og ikke gi seg hvis den andre ikke forstår, eller komme tilbake til det samme spørsmålet senere hvis det står urørt tilbake, var noe jeg jobbet med i intervjuene. Jeg forsøkte å være varsomt utforskende i intervjuene når jeg opplevde dette og forsøke å stille spørsmålene annerledes. Mennesker er også svært forskjellige som personer. Alle jeg intervjuet hadde forskjellige måter å uttrykke seg på. Noen var svært ordrike, andre mer konkret. Noen så ut til å påvirkes lite av settingen, andre synes det var stressende og ble usikre. Noen delte lett tanker og følelser, mens andre var mer pragmatiske og hadde en uttrykksform som var preget av det. Min oppgave ble da å gjøre det jeg kunne for å skape trygghet og en god atmosfære. Tilbakemeldinger etter intervjuet var at det hadde vært en grei opplevelse. Noen gav uttrykk for at de tvilte på at de hadde kunnet tilføre meg noe. Da var det viktig for meg å bekrefte dem på at det hadde betydd mye og at jeg var svært takknemlig for at de hadde tatt seg tid til å bidra.

5.2.5 Analyse i to deler

For analysen av data brukte jeg systematisk tekstkondensering (STC) som anbefalt for en uerfaren forsker (Malterud, 2017). STC kunne bidra til å gi meg en innføring i analyseprosessen på en overkommelig og systematisk måte. En annen analysemetode kunne kanskje gitt meg andre funn, men det var en nyttig erfaring for meg som forsker og gå gjennom denne analysemetoden for å lære, prøve, feile og prøve igjen. Da intervjuene med helsepersonell var gjennomført, hadde jeg enda ikke fått tak i brukerstemmene. Derfor bestemte jeg meg for å starte analyseprosessen med de data jeg hadde innhentet og transkribert. Da jeg hadde gjennomført to intervju med brukerrepresentanter så det ikke ut som jeg ville greie å rekruttere flere, dermed gjennomførte jeg samme prosess med disse intervjuene. Kanskje kunne det vært lettere å analysere alle intervjuene samlet. Kanskje kunne funnene skilt seg lettere ut. Kanskje kunne jeg ha fått en bedre analyse ved at den hadde vært mer helhetlig. Samtidig opplevde jeg det som lettere å holde oversikt ved å analysere færre intervju samtidig. Etter at de første intervjuene var analysert, var jeg veldig nysgjerrig på hvordan data fra brukerrepresentantene ville skille seg ut. Jeg så først etter ulikheter, men

oppdaget at det var de samme tema de var opptatt av, samtidig som de så på dem med forskjellige briller og hadde noen forskjellige synspunkt på hva som var viktig innenfor hovedtemaene. Jeg ser faren med at jeg kan ha sett etter likheter i studien gjennom denne prosessen. Det er anbefalt at en får en annens forskers blick på i analyseprosessen (Malterud, 2017). Jeg benyttet meg av min veileder og fikk diskutert mine funn og på denne måten kvalitet sikret og utvidet mine syn på forskningen.

Det var viktig for meg å være bevisst på å holde et åpent blick og ikke fokusere eller lete etter funn i materiale som bare bekreftet mine egne tanker og forforståelse. Det begrenser funn som kan være med å gi kunnskap rundt temaet (Malterud, 2017).

Etter at analysen var gjennomført fikk jeg tilbud om å gjennomføre et intervju til. Jeg takket ja til dette, men dette intervjuet ble ikke transkribert fullt ut. Dette kan ha medført at jeg ikke fanget opp viktig informasjon som kan ha vært sentralt for oppgaven. Jeg opplevde samtidig at jeg fikk med meg mye fra intervjuet ved å lytte gjennom det og fange opp sitat og relevant informasjon fra dette intervjuet også. Jeg forsøkte å være åpen og lydhør for nye synspunkt og refleksjoner og ikke bare lytte etter det som kunne bekrefte de andre intervjuene. Jeg hadde et mål om å gjennomføre 4 intervjuer med brukerrepresentanter, men det gikk ikke som planlagt. Om jeg hadde kommet dypere i materie hvis jeg hadde hatt et til intervju er det sannsynlighet for, men jeg tenker at de intervjuene jeg fikk var innholdsrike og gav meg en innsikt i behov og utfordringer som kan oppstå. Jeg kunne samtidig kanskje fått flere perspektiver med flere intervju. Det kunne styrket studiens validitet. Validitet handler om hva jeg som forsker egentlig har funnet ut noe om (Malterud, 2017). Jeg tenker at jeg ikke kan generalisere mine funn i studien, men mange av funnene samsvarer med annen forskning og kan dermed ha en viss form for validitet.

6.0 Konklusjon

Jeg vil i dette kapittelet gi en kort beskrivelse av studiets formål, oppsummere de viktigste funnene og til slutt oppsummere hva dette kan bety for videre praksis.

6.1 Studiens formål

Studien har hatt som formål å utforske hva mennesker med livsstilsykdommer har behov for, med vekt på psykisk helse. Masteroppgaven har hatt til hensikt å være et kvalitetssikringsprosjekt og skal bidra til å danne et grunnlag for etablering av tjenester som skal ivareta behov hos mennesker med livsstilsykdommer for å kunne fremme egen helse eller holde den ved like.

6.2 Resultater

Funnene indikerer at mennesker med livsstilsykdommer har behov for individuelle tilpasninger i forhold til informasjon, mestring og oppfølging. Tjenestene oppleves fragmenterte og det er et ønske om en større nærhet til helsetjenestene. Samhandling og oppfølging kan sees som et funn som kan ha betydning for menneskers mestringsfølelse og psykiske helse. Egen mestringstro kan styrkes gjennom å lære mentale verktøy, gjennom å delta på mestringstilbud som samtidig gir støtte til og tro på at endring er mulig. Pårørende bør ut ifra funn involveres i alle ledd. Støtte er viktig fra omgivelsene, helsepersonell, mestringstilbud og ikke minst fra pårørende.

Tilstrekkelig informasjon ut ifra den enkeltes behov, støtte til mestring og samhandling mellom pasienter, pårørende og ulike tjenestenivå står frem som sentralt for å leve med helseutfordringer og styrke den psykiske helsen. Et kommunalt mestringstilbud bør ut ifra funn inkludere sosialt nettverk, legge til rette for dialog, ivareta individuelle behov og samhandle med andre tjenester ut ifra den enkeltes behov.

6.3 Oppsummering

For å bedre helsen til mennesker med livsstilsykdommer er det flere faktorer som står frem som sentrale og som kan bidra til å styrke deres psykiske helse. Individuelt tilpasset informasjon, støtte til mestring og oppfølging står sentralt. Nærhet til helsetjenesten i form av tettere oppfølging og en tettere samhandling kan ha stor betydning for mestring.

Å tilpasse tjenestene til individuelle behov er krevende og etterleve. Det krever mye i forhold til organisering av tjenestene. Samtidig er dette et politisk satsningsområde som det skapes

rom for å arbeide for. I et kommunalt mestringstilbud vil funnene være nyttig å ha med seg i prosessen av utarbeidelsen av et kurs, og jeg tenker det er viktig å jobbe for en tettere samhandling med andre aktører, både frivillige organisasjoner, andre kommunale enheter, brukerrepresentanter og pårørende. Brukerrepresentantenes rolle er sentral i utarbeiding, gjennomføring og evalueringer av kurs. Brukerrepresentantens medvirkning er lovhjemlet og må følges opp. En med egen erfaring bringer med seg en annen kompetanse og forståelse og er vel så viktig som helsepersonells bakgrunn og kompetanse. For å kunne gi et tilbud til mennesker med livsstilsykdommer må helsepersonell være samhandlingsorientert. Videre tenker jeg at det å være fleksibel og å søke å ivareta deltagerens behov gjennom dialog og å være utforskende på hva de er opptatt av og hva som er viktig for dem. Det kan være med på å gi et godt grunnlag for å møte deres behov. Dette tenker jeg krever at helsepersonell er trygge i sin rolle og har en grunnleggende kompetanse som de kan støtte seg til. Det betyr samtidig ikke at en må vite alt, men vite hvor en kan innhente informasjon og ha kontakter og samarbeidspartnere i helse og omsorgsektoren.

For veien videre ville det vært nyttig å forske på deltagerens opplevelse av effekt av tilbudet. Det ville også vært interessant og gå i dybden på samhandling og kommunikasjon mellom pasient, pårørende, spesialisthelsetjeneste, kommune og andre aktører for å se på tiltak som kan fremme dette.

Referanser

- Ambrosio, L., Senosiain, J. G., Riverol, F. M., Anaut, S. B., Diaz, S. D., Ursua, M. S., . . . Portillo, M. (2015, 9 24). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. doi:10.1111/jocn.12827
- Antonovsky, A. (2013). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. (1. Utgave. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Audulv, Å., Asplund, K., & Norbergh, K. G. (2011, 12 3). The Integration of Chronic Illness Self-Management. doi:10.1177/1049732311430497
- Barnett, M. (2005, 6 30). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. Plymouth, UK. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01125.x>
- Borgen, K., Melbye, L., Hellesø, R., & Steinbekk, A. (2015, 03 24). Elektronisk meldingsutveksling mellom hjemmetjenestene og fastleger. doi:104220/sykepleieinf.2015.53388
- Bøe, T. D., & Thomassen, A. (2017). *Psykisk helsearbeid. Å skape rom for hverandre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Det kongelige helse og omsorgsdepartement. (2008- 2009). *regjeringen.no*. Hentet 12 12, 2019 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>.
- Drageset, S., Ellingsen, S., & Haugan, G. (2017, 04 01). *Å mestre livet ved alvorlig sykdom. Antonovskys helseteori som guide til helsefremming i sykehus*. doi:10.18261/ISSN.1892-2686-2017-04-03
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. (2011, 12 19). Helse og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse og omsorgsdepartementet, 2009, St. Meld nr 47 Samhandlingsreformen. Rett behandling- På rett sted- Til rett tid (2008- 2009). (u.d.). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Helse og omsorgsdepartementet, 2012, Meld.St. 9 En innbygger - en journal (2012-2013). (u.d.). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/>
- Helse og omsorgsdepartementet, 2015, Meld.St. 26. Fremtidens primærhelsetjeneste. Nærhet og helhet (2014- 2015). (u.d.). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>
- Helse og omsorgstjenesteloven (2011) Lov om kommunale helse og omsorgstjenester m.m (LOV-2011-06-24-30). (u.d.). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2011-06-24-30>: <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2011-06-24-30>

- helsedirektoratet.no.* (2013, 1 31). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/308/Reduksjon-i-ikke-smittsomme-sykdommer%E2%80%93nasjonal-oppf%C3%B8lgning-av-WHOs-mal-IS-0373.pdf>.
- helsedirektoratet.no.* (2015, september 30). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator>.
- helsedirektoratet.no.* (2016, 10 13). Hentet fra https://helsedirektoratet.no/Documents/Publikasjonsvedlegg/Veileder%20for%20frisklivssentraler/Kap%203%20Veileder%20for%20kommunale%20frisklivssentraler_IS1896.pdf
- Helsedirektoratet.no.* (2017, 06 01). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lokale-folkehelseiltak-veiviser-for-kommunen/psykisk-helse-og-livskvalitet-lokalt-folkehelsearbeid/kunnskapsgrunnlag>: h
- Homan, K. J., & Sirios, M. F. (2017). *Self-compassion and physical health: Exploring the roles of perceived stress and health-promoting behaviors*. USA.
- Jacobsen, D. I. (2016). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (3.. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Karlsson, B., & Borg, M. (2017). *Recovery - Tradisjoner, fornyelser og praksiser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Karlsson, B., & Borg, M. (2013). *Psykisk helsearbeid. Humane og sosiale perspektiver og praksiser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kneck, Å., Klang, B., & Indegerd, F. (2012, 2 15). Learning to live with diabetes-integrating an illness or objectifying a disease. Oslo. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05947.x>
- Kristin.S.Mathiesen, Kjeldsen, A., Skipstein, A., Karevold, E., Torgersen, L., & Helgeland, H. (2007). *www.fhi.no*. Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport-20075-trivsel-og-oppvekst--barndom-og-ungdomstid-pdf.pdf>
- Langeland, E. (2009). <https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/documents/forsknings/299456.pdf>. 288-296. Hentet fra <https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/documents/forsknings/299456.pdf>
- Lou, S., Carstensen, K., Jørgensen, C. R., & Nielsen, C. P. (2016, 1 7). Stroke patients' and informal carers' experiences with life after stroke: an overview of qualitative systematic reviews. Aarhus, Danmark. doi:<https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1140836>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mestring.no.* (2018, 11 22). Hentet 11 12, 2019 fra <https://mestring.no/laerings-og-mestringsaktivitet/>.

- NHI.no. (2017, 05 11). Hentet fra <https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/livsstilssykdommer/>.
- NSD personverntjeneste. (2018, 09 16). Hentet fra <http://www.nsd.uib.no/article.html?a=/articles/article0065.html>
- NTNU.no. (2018). Hentet fra <https://innsida.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Behandle+personopplysninger+i+forskningsprosjekt>.
- psykiskhelse.no. (2019, 2 4). *Psykisk helse inn i alliansen mot ikke-smittsomme sykdommer*. Norge. Hentet fra <https://psykiskhelse.no/nyheter/psykisk-helse-inn-i-ncd-alliansen>
- Regjeringen.no. (2012). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/sec1>.
- Regjeringen.no. (2013, 04 26). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-34-20122013/id723818/>.
- Regjeringen.no. (2019, 11 21). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/folkehelse/innsikt/psykisk-helse-og-livskvalitet/id2544452/>.
- Seikkula, J., & Arnkil, T. E. (2013). *Åpen dialog i relasjonell praksis. Respekt for annerledeshet i øyeblikket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S., & Stanicke, E. (2015). *Psykiatriboken. Sinn- kropp- samfunn*. (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Strachan, S. M., Bean, C., & Jung, M. E. (2018, 08 03). I'm on the train and I can't stop it: Western Canadians' reactions to prediabetes and the role of self-compassion. doi:10.1111/hsc.12628
- Thagaard, T. (2013). Problemstilling og undersøkelsesopplegg. I T. Thagaard, *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (ss. 49- 68). Bergen: Fagbokforlaget.
- Valaker, I. (2014). Samhandling og kvalitet i helseorganisasjoner. I I. Valaker, *Et helhetlig pasientforløp- Om samhandling rundt pasienter* (ss. 98-116). Oslo: Universitetsforlaget.
- Vik, E. (2018, 6 26). Helseprofesjoners samhandling. En litteraturstudie. *2018(2)*. Tidsskrift for Velferdsforskning. doi: 10.18261/issn.2464-3076-2018-02-03

Vedlegg 1
Godkjenning fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Ramunas Kazakauskas	73597510	06.03.2019	2019/384/REK midt
			Deres dato:	Deres referanse:
			20.02.2019	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Silje Solø
NTNU

2019/384 Master i psykisk helsearbeid

Vi viser til innsendt fremleggingsvurderingsskjema datert 20.02.2019.

Søknadsskjemaet framleggingsvurdering skal brukes når søker er i tvil om et prosjekt må godkjennes av REK. Henvendelsen har blitt vurdert av komiteens sekretariat. Vurderingen er kun å betrakte som veiledende.

Vurdering: Ikke framleggingspliktig for REK

Komiteen oppfatter prosjektet som en studie designet for å undersøke hva menneskser med livsstilsykdommer trenger for å håndtere den nye tilværelsen etter sykdom. Prosjektet er en masteroppgave og datainnsamling skal foregå gjennom fokusgruppeintervju og individuelle intervju. Deltakere er brukerrepresentanter og helsepersonell.

REK vurderer at studien dreier seg om opplevelser og erfaringer. Selv om det i intervjuene kan komme frem personlige erfaringer som forteller noe om helse, er ikke kunnskap om medisin eller helse hovedformålet i studien. Det er heller ikke planlagt å innhente spesifikke opplysninger om helse eller sykdom, slik som diagnoser eller konkrete symptomer.

Komiteen konkluderte på dette grunnlag at prosjektet framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet kan derfor gjennomføres og publiseres uten godkjenning fra REK. Vi minner imidlertid om at dersom det skal registreres personopplysninger, må prosjektet ha et selvstendig behandlingsgrunnlag, jf. ny personopplysningslov. Behandlingsgrunnlaget må forankres i og avklares med egen institusjon. Kontakt lokalt personvernombud for ytterligere spørsmål

Vurderingen er gjort på grunnlag av de innsendte dokumenter. Dersom det gjøres endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Det må da sendes inn ny søknad/framleggingsvurdering.

Med vennlig hilsen

Hilde Eikemo
Sekretariatsleder, PhD
REK midt

Ramunas Kazakauskas rådgiver

Besøksadresse: E-post: rek-midt@mh.ntnu.no All post og e-post som inngår i
http://helseforskning.etikkom.no/ saksbehandlingen, bes adressert til REK
helsevitenskap Mauritz Kindly address all mail and e-mails to Fakultet for medisin og
Hansens gate 2, Øya helsehus midt og ikke til enkelte personer the Regional Ethics Committee, REK
midt, not to individual staff

Vedlegg 2

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Livsstil sykdommer

Referansenummer

456627

Registrert

10.03.2019 av Silje Solø-Skog - siljsolo@stud.ntnu.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet NTNU / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for psykisk helse

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Sissel Alsaker, sissel.alsaker@ntnu.no, tlf: 73412268

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Silje Skog, silje.skog@trondheim.kommune.no, tlf: 92211121

Prosjektperiode

11.04.2019 - 31.12.2019

Status

16.05.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

16.05.2019 - Vurdert

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 456627 er nå vurdert av NSD. Følgende vurdering er gitt:

BAKGRUNN

REK sin vurdering fastslår at prosjektet framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet gjennomføres og publiseres derfor uten godkjenning fra REK (REK sin ref: 2019/384/REK midt). Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i

prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 16.05.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2019.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert. Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vil du delta i forskningsprosjektet

” Hvordan arbeide helsefremmende med mennesker med livsstilsykdommer i et kommunalt mestringstilbud?”

I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hva som er viktig for mennesker med livsstilsykdommer, og hva et kommunalt mestringstilbud bør tilby for å fremme helse.

For å belyse problemstillingen er målet å få gjennomført individuelle intervju med brukerrepresentanter som skal representere de fire forskjellige livsstilsykdommene, samt individuelle intervju med helsepersonell med erfaring og kompetanse i forhold til hver sin livsstilsykdom.

I denne studien vil jeg i de individuelle intervjuene med brukerrepresentanter etterspørre opplevelser, erfaringer og forståelse for hvilke behov brukerne kan ha, og hva et kommunalt mestringstilbud kan tilby for å gi støtte til for å fremme helse.

I intervjuene med helsepersonell vil fokus være på deres opplevelse av hva som kan være viktig i overgangen fra spesialisthelsetjenesten til kommunen, hvilke behov det oppleves at menneskene har, samt deres erfaringer med mestringstilbud og forventninger til et kommunalt tilbud.

Dette er en masteroppgave i psykisk helsearbeid og problemstillingen er: *Hvordan arbeide helsefremmende med mennesker med livsstilsykdommer i et kommunalt mestringstilbud?*

Trondheim kommune har fått i oppgave å utvikle mestringstilbud til mennesker med kreft, kols, hjerte/karsykdom og diabetes type 2. Med denne masteroppgaven ønsker jeg å bidra til at mestringstilbudet kvalitetsikres og treffer brukernes behov.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

NTNU- Norges Teknisk- Naturvitenskapelige universitet, Fakultet for medisin og helse - Institutt for psykisk helse er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

For å belyse problemstillingen har jeg valgt å sende forespørsler til helsepersonell som har erfaring og kunnskap i å samarbeide med pasienter med livsstilsykdommer. Utvalget er formålsstyrt og jeg har valgt å sende en forespørsel om deltakelse på jobbmail til

helsepersonell jeg ønsker å intervju. FFO har gitt brukerrepresentanter informasjon om studien og satt meg som forsker i kontakt med deltagere.

Hva innebærer det for deg å delta?

Intervjuet vil handle om temaet det er opplyst om på forhånd. Det vil være et semistrukturerte intervju, med en intervjuguide som bringer inn noen konkrete tema. Intervjuguiden er forskjellig for helsepersonell og brukerrepresentanter. Intervjuguiden søker å få tak i både helsepersonell og brukerrepresentanters unike kompetanse som kan belyse problemstillingen. Intervjuets varighet vil være på sirka en time.

Jeg tar lydopptak og notater under intervjuet. Du får muligheten til å lese gjennom de transkriberte dataene i ettertid hvis du ønsker det.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Student og veileder ved NTNU Norges Teknisk- Naturvitenskapelige universitet, Fakultet for medisin og helse -Institutt for psykisk helse har tilgang til informasjonen.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal avsluttes innen 31.12. 2019.

- Prosjektleder skal ved prosjektslutt sørge for at personopplysningene anonymiseres eller slettes hvis det ikke er krav om oppbevaring utover prosjektperioden, f.eks. ved forhåndsgodkjenning fra REK, etter lov eller fra eksterne som har finansiert forskningen.
- Prosjektleder skal sende sluttmelding til NSD når prosjektet er avsluttet og eventuelt bekrefte at personopplysningene er anonymisert eller slettet.
- Hvis behandlingen ikke har vært utført aidentifisert, må alle direkte og indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes fra forskningsdataene for at de skal blir anonyme.
- Krav om sletting/anonymisering gjelder all informasjon der forskningsdeltakerens identitet direkte eller indirekte fremkommer.
- Prosjektleder skal sørge for at kopier av dataene blir håndtert på samme måte.
- Dersom dataene skal lagres utover prosjektslutt, må prosjektleder i samarbeid med forskningsansvarlig (normalt instituttet) ta stilling til hvordan denne lagringen skal gjennomføres. NSD tilbyr lagring av forskningsdata etter at prosjektet er avsluttet.
- Kildedata eller andre forskningsdata og dokumenter skal ikke slettes dersom tilsynsmyndighetene har åpne saker tilknyttet forskningsprosjektet, eller dersom

prosjektleder eller medarbeidere granskes i Granskningsutvalget om uredelighet i forskning.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *NTNU* -Norges Teknisk- Naturvitenskapelige universitet, Fakultet for medisin og helse -Institutt for psykisk helse har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- *NTNU – Norges teknisk- Naturvitenskapelige universitet, Fakultet for medisin og helse* ved veileder Sissel Alsaker, epost: sissel.alsaker@ntnu.no Telefon: 73412268.
- *Student: Silje Solø-Skog*, epost: siljsolo@stud.ntnu.no Telefon: 92211121
- Vårt personvernombud: *Thomas Helgesen ved NTNU*
epost: thomas.helgesen@ntnu.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig:

(Forsker/veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Hvordan arbeide helsefremmende med mennesker med livsstilsykdommer i et kommunalt mestringstilbud?*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- *å delta i intervju*
- *at mine opplysninger lagres frem til prosjektslutt. Opplysninger om deg og informasjon fra intervju (lydopptak og transkriberte data) vil bli oppbevart i tråd med retningslinjene slik at du ikke er identifiserbar for andre.*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, desember 2019:

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide:

Hvordan arbeide helsefremmende med mennesker med livsstilsykdommer i et kommunalt mestringstilbud?

Intervjuguide brukerrepresentanter:

1. Kan du fortelle litt om hvordan hverdagen endres seg når en har fått en livsstilsykdom?
2. Hvordan innvirkning har dette hatt på livet?
3. Hvordan kan hverdagen oppleves?
-familierelasjoner, sosialt, aktiviteter, jobb, opplevelse av mening og sammenheng i hverdagen, psykisk, kroppslig.
4. Hva innebærer det å leve med?
5. Hva kan bidra til at helsen holder seg ved like eller blir bedre?
6. Hva tenker du at et kommunalt mestringstilbud skal inneholde?

Intervjuguide for individuelle intervju med helsepersonell:

Intervju med helsepersonell i spesialisthelsetjenesten.

1. Hva er din faglige bakgrunn?
2. Kan du si litt om hva mennesker med livsstilsykdommer er opptatt av i overgangsfasen fra å ha hatt tett kontakt med spesialisthelsetjenesten til å bli tilbakeført til kommunen?
3. Hva har de behov for slik du har erfart?
-Sosialt, aktiviteter, oppleve mening, psykisk helse, kroppslig, familie, jobb og hverdagsliv.
4. Hva tenker du kan bidra til helsefremming for menneskene?
5. Hvilke erfaringer har du i forhold til lærings og mestringskurs?
6. Hva er dine forventninger til et kommunalt lærings og mestrings tilbud?
7. Hva er dine tanker rundt et felles tilbud for mennesker med livsstilsykdommer?