

Mestring og verdighet

En kvalitativ studie av meningsinnholdet i begrepene, slik de blir forstått av brukere, pårørende og ansatte innen psykisk helse i Arendal kommune.

Steinar Nodeland

Veileder

Inger Beate Larsen

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

1. Innledning	2
1.1 Et forskningssamarbeid	2
1.2 Min bakgrunn	3
1.3 Problemstilling	3
2. Teoretisk bakgrunn	3
2.1 Mestringsstrategi psykisk helse og rus	3
2.2 Helsefremmende arbeid	4
2.3 Bedringsforskning	5
2.4 Positiv psykologi	5
2.5 Tidligere forskning	6
2.5.1 Litteratursøk	6
2.5.2 Mestringsbegrepet	6
2.5.3 Verdighetsbegrepet	9
3. Metode	11
3.1 Design	11
3.2 Fenomenologisk hermeneutisk metode	12
3.4 Utvalg	13
3.4.1 Planlegging	13
3.4.2 Rekruttering	14
3.5 Innsamling av data	15
3.5.1 Intervjuguide	15
3.5.2 Fokusgruppene	15
3.5.3 Transkribering	17
3.6 Analyse og tolkningsprosess	17
3.7. Ethiske overveielser	18
3.8 Metoderefleksjon	19
4.0 Avslutning	21
Bibliografi	23

1. Innledning

Målet med denne studien er å undersøke innholdet i begrepene mestring og verdighet relatert til brukere, ansatte og pårørende innenfor tjenester for psykisk helse og rus.

Bakgrunn for valg av tema er en forespørsel fra førsteamanuensis Anders J. W. Andersen ved Universitetet i Agder om å delta i et forskningsprosjekt med fokus på mestring og verdighet innen rus og psykisk helse. Prosjektet er beskrevet i en søknad om regional kvalifiseringsstøtte (Vedlegg 1). Jeg tar derfor med elementer fra denne beskrivelsen i introduksjonen til denne studien. Det betyr også at det er lagt enkelte rammer i forhold til min studie.

1.1 Et forskningssamarbeid

Min masteroppgave er en del av et overordnet prosjekt som vil gå over flere år, kalt «Mestringsstrategi psykisk helse og rus». Dette prosjektet har utspring i Arendal kommune, og det er etablert en arbeidsgruppe med representanter fra Sørlandet Sykehus, Brukerrådet i Arendal kommune, ROM Agder og Universitet i Agder. Denne arbeidsgruppen skal sikre at forskningsprosjektets utforming og resultater blir forankret hos samarbeidspartnerne. Arbeidsgruppen skal bidra til at det blir et forskende fellesskap som sikrer at ulike perspektiver blir inkludert i arbeidet. Ambisjonen er å utarbeide et aksjonsforskningsprosjekt der det ikke «forskes på», men «forskes sammen med». Dette gir større muligheter for en praksisnær og praksisrelevant kunnskapsutvikling. Det overordnede målet er å videreutvikle grunnlaget for en kunnskapsbasert velferdspolitikkk forankret i et samarbeid mellom fag og erfaring og derigjennom å utvikle helsetjenester av høy kvalitet.

Min masteroppgave er del av et forprosjekt som skal gi et godt grunnlag for å gjennomføre aksjonsforskningsprosjektet. Jeg har gått inn som en del av arbeidsgruppen, og jeg har knyttet til meg to brukerrepresentanter som medforskere. Forprosjektet skal gjennomføres som et handlingsorientert forskningssamarbeid. Målet er å innhente, systematisere og analysere erfaringer med mestring og verdighet fra både ansatte i og brukere av tjenester innen psykisk helse og rus i Arendal kommune. I tillegg til fokusgruppeintervjuene som inngår i min masteroppgave har det også blitt gjennomført en mindre spørreundersøkelse med utgangspunkt i datamaterialet fra fokusgruppene.

På bakgrunn av forprosjektet vil det bli søkt om midler for å gjennomføre aksjonsforskningsprosjektet. Prosjektledelsen for selve aksjonsforskningsprosjektet blir lagt til Universitetet i Agder, og prosjektleder er førsteamanuensis Anders Johan W. Andersen.

1.2 Min bakgrunn

Jeg har en faglig bakgrunn som gjør at fokus i denne oppgaven er spesielt interessant for meg. Jeg har jobbet direkte med brukere/pasienter innenfor rus og psykisk helse siden 2000, først ved Avdeling for rus og avhengighetsbehandling (ARA) og de siste ni årene ved Avdeling for barn og unges psykiske helse (ABUP). Rammene ved et sykehus er at pasienter skal utredes, diagnostiseres og behandles med evidensbaserte metoder. Det praktiske arbeidet handler imidlertid vel så mye om relasjoner, både til samarbeidspartnere, pasienter og pårørende, og jeg har deltatt i flere prosjekter som har fokusert på samarbeid, nettverk og bedring på brukerens premisser. Det har blitt tydelig hvor mye av bedringsprosessen som foregår utenfor terapirommet, og jeg har fått en økende interesse for de mulighetene som psykisk helsefeltet gir for nye måter å tenke om psykisk helse; bedring, behandling og livskvalitet handler om mye mer enn diagnoser og symptomer. Gjennom masterstudiet i psykisk helse har jeg også fått anledning til å fordype meg i det teoretiske rammeverket som ligger bak en slik måte å tenke på. Slike teorier og den praksis de medfører lever sitt liv også innenfor psykiatriens hvite vegger, men tankene utfordrer også tradisjoner, organisasjonsstruktur og tilnærmingen til arbeidet med mennesker med psykiske vansker.

1.3 Problemstilling

Hvilket meningsinnhold legger brukere, pårørende og ansatte innen psykisk helsefeltet i Arendal kommune i begrepene mestring og verdighet?

2. Teoretisk bakgrunn

2.1 Mestringsstrategi psykisk helse og rus

Arendal kommune arbeider med å utvikle en filosofi og modeller på hvordan et mestringsfokus med sikte på å bygge opp under den enkeltes evne til fremtidig mestring av eget liv kan innarbeides i tjenestene. Mulighetene for å mestre eget liv skal styrkes for alle innbyggere uavhengig av sykdom eller funksjonsnedsettelse (Arendal kommune, 2012a). Det er ønskelig å se om kommunens gode erfaringer fra hverdagsrehabilitering kan inspirere tjenestene til mennesker med rusproblemer og/eller psykiske lidelser, og intensivere fokus på mestring i hverdagen (Hegge, 2012). Det aktualiserer

et skarpere fokus mot hverdagens mange arenaer slik som bolig, skole, arbeid, fritid, familie og venner. Kommunen er dermed på linje med nasjonale policy dokumenter innen området som understreker at målet for tjenestene må være å fremme menneskers uavhengighet, selvstendighet og evner til å mestre eget liv (Rogan, 2011; St.meld. nr. 16, 2002-2003; St.prp. nr. 63, 1997-1998). Det synes avgjørende at innbyggerne har kontroll over beslutninger som gjelder eget liv for at mennesker med rusproblemer og psykiske lidelser skal kunne gjenreise egenverdet og skape muligheter for bedring. Dette perspektivet på helse har, som jeg også kommer tilbake til, slektskap med tradisjoner innen helsefremmende arbeid (Antonovsky & Sjøbu, 2012; Gabrielsen, 2012; Kristoffersen, 2006), bedringsforskning (Topor & Grøtan, 2006) og positiv psykologi (Fredrickson, 2009; Seligman, 2011).

For å unngå at mestring blir et rettlinjert og endimensjonalt begrep har det vært ønskelig å koble det sammen med verdighet, og slik sett bli inspirert av begrep med lange røtter i den vestlige kultur (Pico della Mirandola & Frost, 2013). Menneskers verdighet er et viktig prinsipp i Verdenserklæringen om menneskerettigheter, idet det understrekes at denne verdigheten er iboende i ethvert menneske - uten unntak. Her inngår etikk som en viktig følgesnor i fornyingsarbeidet, og muliggjør at prosjektet kan trekke veksler på forskning og erfaring om menneskerettighetsbasert praksis og menneskers behov for sosial tilhørighet (Serrano, 2006; Ware, Hopper, Tugenberg, Dickey, & Fisher, 2007). Heri ligger prosjektets originalitet og særegenhet, og understreker også at dette er et område hvor det trengs mer forskning.

Dernest omhandler prosjektet et samfunnsområde der det er særlig viktig å få «tykkere» og mer rikholdige beskrivelser av både mestrings- og verdighetsbegrepet før prosjektet igangsettes, og her er det vesentlig å sikre at alle aktører blir hørt og da i særdeleshet brukere, pårørende og ansatte som til daglig samarbeider med brukerne.

2.2 Helsefremmende arbeid

Innenfor et tradisjonelt helseperspektiv og et tradisjonelt medisinsk perspektiv er det et klart skille mellom frisk og syk. På den ene siden vil man forsøke å minske risikoen for at folk blir syke, og på den andre siden forsøker man å helbrede de som har blitt syke. Det å være frisk innebærer et fravær av sykdom, altså et negativt helsebegrep. Antonovskys (2012) argument er at vi alle er døende, litt friske og litt syke på en gang - helse kan sees som et kontinuum snarere enn en dikotomi. Vi må dermed søke etter faktorer som skaper bedre helse, altså et positivt helsebegrep. Han kaller dette for salutogenese, hvor man har fokus på hva som fremmer god helse, til forskjell fra patogenese, hvor

fokus er på å hindre og helbrede sykdom. Antonovsky har også et svar på det salutogene spørsmålet, hva som fremmer god helse: sense of coherence. I den norske oversettelsen blir det til opplevelse av sammenheng (OAS) (Antonovsky & Sjøbu, 2012). OAS handler om hvordan vi opplever virkeligheten i form av begripelighet, håndterbarhet og mening. Vi opplever alle forskjellige former for stress og motstand gjennom livet, i form av sykdom og andre plager. Antonovsky mener vi må holde fokuset på de faktorene som gjør at mange likevel opprettholder en god livskvalitet. OAS kan derfor også forstås som en måte å konseptualisere mestringsbegrepet, eller mestringsressurser.

Langeland (2009) har skrevet en doktorgradsavhandling hvor hun utforsker hvilke kvaliteter i sosial støtte som bidrar til positiv utvikling av OAS, og OAS' evne til å predikere forandring i livskvalitet. Hun konkluderer i sin artikkel bl.a. med at spesielt relasjoner hvor en har mulighet til å gi omsorg og oppleve sosial integrasjon kan predikere endring i OAS, og at større OAS også gav høyere livskvalitet og mindre symptombelastning. Hun fant ikke støtte for at symptombelastning predikerer livskvalitet. Med det som bakteppe blir begrepene mestring og verdighet svært aktuelle å fokusere på, uavhengig av symptombelastning og diagnose.

2.3 Bedringsforskning

Langeland (2009) peker på at resultatene hennes støttes, utfylles og underbygges av bedringsforskning og positiv psykologi. Innen bedringsforskning har man skiftet fokus fra hvilke metoder som hjelper til fellesfaktorer - hva pasienter opplever har vært til hjelp i bedringsprosessen (Denhov & Topor, 2012). Det har ført til at en ser på bedring (recovery) som en sosial prosess, der det en kan kalle etisk-relasjonelle forhold blir viktige. Pasientene beskriver mestringsstrategier i forhold til symptomer og sosiale konsekvenser, og peker på den sosiale relasjonen til de profesjonelle, fremfor intervensjonene, som viktige (Schon, Denhov, & Topor, 2009). Også relasjoner til venner og familie blir trukket frem som viktige i bedringsprosessen.

2.4 Positiv psykologi

Innen positiv psykologi er også rasjonale at helse handler om noe mer enn bare fravær av sykdom (Kobau et al., 2011). Positiv psykologi kan beskrives som studie av de betingelser og prosesser som bidrar til optimal fungering for folk, grupper og institusjoner (Gable & Haidt, 2005). Teorier om mangler ved folk (tradisjonell psykiatri) blir komplementert med teorier om hva som gjør at folk mestrer livet, trives, blomstrer, opplever «flow» og positive følelser, hva som er «rett» med folk, som fungerer og gir motstandskraft (Seligman, 2011). Det er spesielt fokus på betydningen av positive følelser - ikke nødvendigvis knyttet til generelt godt humør eller til den gode følelsen en får

når en er varm og trygg - men den korte positive følelsen som gjerne kommer i gode sosiale relasjoner.

2.5 Tidligere forskning

2.5.1 Litteratursøk

Jeg har utført teorisøk i anerkjente engelskspråklige medisinske og psykologiske databaser. I tillegg har jeg funnet artikler gjennom litteraturhenvisninger og norske tidsskrifter. Systematisk søk etter aktuell litteratur er også gjort med bistand fra Sørlandet Sykehus medisinsk bibliotek.

Noe av det som har gjort denne masteroppgaven til et utfordrende og ambisiøst prosjekt er at begrepene mestring og verdighet er overraskende komplekse. De ligger tett opptil, og tildels innenfor, store teoretiske rammeverk som stressmestring og etikk, og det er dermed produsert enorme mengder litteratur og forskning som er interessant og mer eller mindre relevant.

Hovedinntrykket jeg sitter igjen med etter omfattende litteratursøk er at begrepet verdighet i stor grad er knyttet til sykepleie og behandling av døende pasienter. Mestring er nært knyttet til stress i en eller annen form. Det å ha en psykisk lidelse, jobbe med eller være pårørende til noen med psykiske vansker ligger i noen tilfeller under stressbegrepet. Jeg har imidlertid ikke lyktes med å finne relevante studier hvor man har foretatt kvalitative /fenomenologiske analyser av begge begrepene samtidig, og noe av årsaken til det ligger kanskje også i kompleksiteten det medfører i forhold til litteraturgrunnlag og tolkning.

2.5.2 Mestringsbegrepet

I dagligtale og i mange studier om mestring blir begrepet brukt uformelt, uten å defineres (Garcia, 2010). En skiller ikke mellom mestringsstrategier, mestringsstiler og mestringsressurser, eller hvilken rolle sosial støtte har i forhold til mestring (de Ridder & Schreurs, 2001).

En mye brukt definisjon av mestringsbegrepet kommer fra Lazarus og Folkman (1984). De definerer mestring som konstant skiftende kognitive og atferdsmessige bestrebelser for å takle spesifikke eksterne og/eller interne krav som blir vurdert som stressvorne (taxing) eller som større enn personen har ressurser til å klare. De skiller mellom mestring (coping) som et personlighetstrekk - mestringsstil, og mestring som prosess - mestringsstrategi. Det kan altså forstås som personlig med fokus på individet som mestrer situasjonen, og som prosess med fokus på samspill mellom individet og omgivelsene. Lazarus (1999) argumenterer for at mestring må sees som en del av et overordnet emosjonssystem som består av motivasjon (individets mål), hvor viktig

eller verdifullt noe er (appraisal), stress, følelser og mestring. Han er videre opptatt av at man må ta med i betraktningen at mestring både handler om trekk som er stabile over tid, og om prosesser som er i stadig forandring. Lazarus viser til forskning utført både av ham selv og andre som støtter hypotesen om stabile mestringstrekk, og klinisk handler jo også mange terapiformer om å forsøke å forandre stabile adaptive disposisjoner. Det største problemet med teorien om mestringstrekk er imidlertid at den har lite prediktiv kraft - det er lite sammenheng mellom mestringsstil og faktisk mestringsatferd (Lazarus, 1999).

Mestring er ikke nødvendigvis det samme som å mestre omgivelsene. Der finnes mange typer vansker og stress som ikke lar seg mestre - naturkatastrofer, aldring, sykdom osv. Mestring handler da ikke om det som på engelsk kalles «mastery», men om å tåle, akseptere eller ignorere det som ikke kan mestres. Lazarus (1999) skiller mellom problemfokuset og emosjonelt fokusert mestring. Problemfokuset mestring er aktive strategier som tar sikte på å endre årsakene til ubehaget, den ytre påførte livsbelastningen. Emosjonelt fokusert mestring innebærer et fokus på å redusere det emosjonelle ubehaget uten å forandre situasjonen.

Innenfor mestringsteori blir begrepet ofte knyttet til stress i form av en eller annen ytre påført livsbelastning, hvor mestring handler om i hvilken grad man er i stand til å møte denne belastningen. Mestring knyttes i denne forståelsen til prosessen, hvordan man forholder seg til situasjonen, og ikke til resultatet (Lazarus & Folkman, 1984). Det er nødvendig å se på mestring som et forsøk på å takle vansker, uavhengig av om en lykkes. Det viktige er at strategien er tilpasset situasjonen. En strategi som å trekke seg unna vil i noen tilfeller være negativ, men den kan også i noen situasjoner være adaptiv.

de Ridder og Schreurs (2001) har sett på den kliniske nytten av forskning på stressmestring, altså om det er mulig å øke mestring med utgangspunkt i mestringsteori. Sett i lys av klinisk anvendbarhet bekrefter artikkelen kompleksiteten og flerdimensjonaliteten av begrepet. De konkluderer med at konseptuelle og metodologiske spørsmål spiller en viktig rolle i forhold til studier av mestring. Mestringsbegrepet brukes ofte for å forstå adaptive prosesser hos friske mennesker, og i mindre grad i forhold til terapi. En mulig forklaring på avstanden mellom forskning på stressmestring og konsekvenser for klinisk praksis kan være at begrepet passer bedre inn i andre forståelsesrammer enn den medisinske, kliniske, noe også de Ridder og Schreurs (2001) antyder.

Der finnes også studier som har hatt en kvalitativ, snarere enn teoretisk, tilnærming til å forstå innholdet i og betydningen av mestringsbegrepet. Carroll et al (2013) har gjort en studie av smertemestring, hvor de utforsker forståelsen av begrepet for personer med kroniske smerter. Det kommer frem at informantene ser på mestring som atferdsmessige og kognitive strategier for å mestre smertene. Men studiene viser at for dem har mestring også blitt en livsdefinerende holdning, som handler om å ta inn over seg den nye situasjonen (i dette tilfellet varige smerter) og å ha en positiv innstilling til livet. Det er både noe de gjør og noe de er. Mestring blir sett på som et begrep med dyp personlig mening, en kompleks prosess som ikke kan skilles ut fra andre aspekter ved livet.

De aller fleste kliniske studiene av mestring forholder seg i hovedsak til pasienter som har en eller annen form for ytre stress. Huang et al (2008) har imidlertid gjort en kvalitativ studie av mestring hos pårørende, og er dermed relevant i forhold til fokus i denne oppgaven. I dette tilfellet handler det om pårørende til personer med schizofreni. Huang et al skiller i artikkelen mellom fysiske, psykologiske og sosiale mestringsstrategier. Fysiske strategier handler om avslappingsteknikker, bruk av alkohol, overspising osv, og får ikke særlig fokus i deres studie. Psykologiske strategier var de som oftest ble benyttet av informantene i denne studien. Disse kan være kognitive, atferdsmessige eller emosjonelle. Kognitive strategier som å tenke positivt, tilegne seg kunnskap og forsøke å akseptere og forstå situasjonen så ut til å lette den opplevde byrden av å være pårørende til en person med en psykisk lidelse (Huang et al., 2008). Atferdsmessige strategier handlet for de pårørende om å fokusere på å ha mye å gjøre (keep busy) og å engasjere seg i personlige interesser. Emosjonelle strategier som gråt og andre følelsesuttrykk ble mer benyttet av dem med den største byrden/påkjenningen, og blant dem som gav uttrykk for en manglende akseptering av situasjonen.

De sosiale mestringsstrategiene som kom frem i denne studien omhandlet religion, og sosial og profesjonell støtte. Sosial støtte fra venner og familie ble sett på som viktig, men ble også vanskeliggjort av skam og opplevd stigma i forhold til det å ha et familiemedlem med en psykisk lidelse. Profesjonell støtte kan være gjennom lege og pleiere, familieterapi og annet. Det var kun to av ti informanter som rapporterte om en slik form for støtte. Studien er gjort i Taiwan, og det er naturlig å anta at det vil være kulturelle forskjeller, spesielt knyttet til sosiale mestringsstrategier.

Det er også en nær sammenheng mellom Antonovsky (2012) sin salutogenese-modell og mestring. Han mener vi bør holde oppmerksomheten på det som fremmer god helse og som gjør at vi opprettholder livskvaliteten på tross av de belastningene vi blir utsatt for gjennom livet, og ikke

bare på å forsøke å unngå eller helbrede sykdom og andre belastninger. De ressursene vi har som fremmer god helse og «opplevelse av sammenheng» sammenfaller i stor grad med det en kan kalle mestringsressurser.

2.5.3 Verdighetsbegrepet

Wikipedia har en relativt grundig gjennomgang av begrepet verdighet hvor de konkluderer med at det har forskjellige funksjoner og betydninger avhengig av hvordan og i hvilken kontekst det blir brukt. I daglig bruk handler det gjerne om respekt både for seg selv og andre, og om status. Verdighet er vanskelig å definere, men det er enighet om at folk vet når de ikke har blitt behandlet med verdighet og respekt (Meyer, 2010). Det er også klart at det er et helt sentralt begrep innen helsesystemet. I en WHO-undersøkelse gjennomført i 41 land ble verdighet rangert som det nest viktigste domenet, etter rask behandling (Valentine, Darby, & Bonsel, 2008). Det at verdighetsbegrepet er noe som blir tatt for gitt og blir brukt i veldig mange kontekster gjør at det blir et vanskelig ord å forstå, og en risikerer at ordet mister litt av sin betydning og mening (Edlund, Lindwall, Von Post, & Lindstrom, 2013). Hva betyr det når en for eksempel sier at en ønsker å fokusere på verdighet som et nøkkelbegrep i pasientbehandling? Det synes nødvendig med en klarere konseptualisering av begrepet for å kunne vurdere hvilke implikasjoner dette bør få for klinisk praksis. Meyer (2010) påpeker også at mye av litteraturen som omhandler verdighet er rettet mot sykepleiere, men at verdighet er «anybody's business». Hun argumenterer for at man ikke bare må se på verdighet til pasienter og pårørende, men også på ivaretagelse av verdighet og respekt hos ansatte, i en organisasjon, som er en forutsetning for verdig behandling. I en omsorgssituasjon kan verdighet fremmes eller trues av både det fysiske miljøet, organisasjonskulturen, sykepleiere og andres holdninger og atferd, og måten omsorgen blir utført på. Det er viktig å ta de små tingene på alvor - det at de er små betyr ikke at de er mindre viktige og verdifulle (Meyer, 2010).

Lin et al (2013) har gjort en gjennomgang av forskningsrapporter presentert i 2000-2010 som omhandler opprettholdelse/ivaretagelse og krenkelse av pasienters verdighet under innleggelse på sykehus. Flesteparten av studiene som ble inkludert i gjennomgangen var kvalitative. Lin et al beskriver hvordan verdighet blir definert i de forskjellige studiene, og variasjonen er relativt stor. De fleste synes imidlertid å enes om at verdighet har mange aspekter. Det er noe vi besitter i respekt av å være menneske, og det er noe sosialt. Det er en egenvurdering som er nært knyttet til selvbilde, og det er noe relasjonelt som kan mistes, fås, trues, krenkes, ivaretas og fremmes i møte med helsevesenet. Ivaretagelsen av verdighet henger sammen med personvern, konfidensialitet,

kommunikasjon, valg, kontroll, respekt og anstendighet, hvordan man blir tiltalt, og om man føler seg viktig og verdifull i andres øyne (Lin et al., 2013).

Andre begrepsanalyser vektlegger andre attributter ved begrepet. Griffin-Heslin og Lynne (2005) kommer frem til fire definerende attributter for verdighet:

- Respekt - for seg selv og andre, for andres behov for privatliv og konfidensialitet;
- Autonomi - å ha eller gi valg, være i stand til å ta avgjørelser, ha rettigheter og uavhengighet;
- Empowerment - å føle seg viktig og verdifull i relasjon til andre, selvbilde, stolthet; og
- Kommunikasjon - non-verbal og verbal, gi tid, forklare og forstå.

Jacobson (2007) påpeker også tvetydigheten i verdighetsbegrepet, og viser til forskningslitteratur hvor det blir beskrevet som subjektivt og objektivt, offentlig og privat, individuelt og kollektivt, statisk og dynamisk, internt og eksternt osv. Hennes inntrykk er at det ikke er særlig konsensus med tanke på definisjon og bruk av disse ordene. Hun konkluderer med at begrepet består av to hoveddeler - menneskelig verdighet, eller menneskeverd, og sosial verdighet, som er kontekstuell og formes gjennom sosiale relasjoner.

Clark (2010) har en liknende oppdeling. Hun argumenterer for at verdighet må defineres bredt og inkluderende slik at det har i seg ideene om at det kan referere til en rettighet, en opplevelse, og noe som kan gis til andre. Det har en objektiv side - den verdi og verdighet alle mennesker har i kraft av å være menneske, og en subjektiv side som både har i seg egen verdighet, eller selvbilde, og den verdigheten som blir formidlet fra andre (self-regarding, others regarding). Hun forslår følgende definisjon:

Verdighet er en grunnleggende menneskerett. Det handler om å føle seg og/eller bli behandlet og vurdert som viktig og verdifull i relasjon til andre. Verdighet er et subjektivt flerdimensjonalt begrep, men har også en universell betydning. (Clark, 2010, min oversettelse).

I sin begrepsanalyse har Clark sett på teori og forskning som omhandler hvilke meninger pasienter legger i ordet verdighet. Hun finner en viss enighet i hva som blir vurdert som verdig, men individuelle forskjeller kompliserer de praktiske implikasjonene av begrepet ytterligere. Et eksempel er hvor lang tid en sykepleier skal bruke på personlige pleie/stell av en pasient. Noen vil

føle verdigheten best ivaretatt dersom man bruker god tid, og andre hvis det går fort. Hastighet kan igjen komme i konflikt med helse og hygiene, som i neste omgang kan påvirke andres vurdering av pasientens verdighet. Andre eksempler hvor personlige preferanser er viktige kan være i forhold til bruk av humor, eller det å bevare verdigheten der en er avhengig av andres hjelp (Clark, 2010).

Synet på verdighet er både individuelt og kontekstavhengig. Matiti og Trorey (2008) har utført en fenomenologisk hermeneutisk studie av pasienters syn på hvilke faktorer som bidrar til å ivareta eller true verdigheten under et sykehusbesøk. De finner at pasienter der vil justere synet på hvilket nivå av verdighet som må opprettholdes, avhengig av egne verdier, hvor syke de er, og hva de føler de må tåle for å bli friske. Matiti og Trorey konkluderer fra resultatene av studien at verdighet i mange tilfeller ikke blir ivaretatt ut fra pasientens forventninger. Det å lytte til pasientenes syn på hvilke faktorer som kan bidra til bedre ivaretagelse av verdighet vil kunne gi et nyttig bidrag til å sikre at dette faktisk skjer (Matiti & Trorey, 2008).

3. Metode

3.1 Design

Målet med mitt prosjekt er å utforske innholdet i mestrings- og verdighetsbegrepet. Jeg ønsker en rikholdig beskrivelse av disse begrepene, og videre at denne beskrivelsen skal bygge på den forståelsen som brukere, pårørende og ansatte som til daglig samarbeider med brukerne har av dem. Med det som utgangspunkt er det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming. Målet med kvalitative metoder er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for de involverte selv innenfor sin naturlige sammenheng (Malterud, 2011). Et kvalitativt intervju er svært åpent, og en får mulighet til å sjekke ut om en har forstått det som blir sagt, be om utdypninger og presiseringer.

Det er i beskrivelsen av forprosjektet lagt opp til at det skal gjennomføres fokusgruppeintervju av pasienter, pårørende og ansatte. Det er en godt egnet metode for et forskningssamarbeid der vi ønsker å forske sammen med, og ikke på, de aktuelle gruppene. I dette ligger det også en tanke om at en vil få andre typer data enn ved å bruke individuelle intervjuer. Gjennom gruppesamtalen kan en belyse flere sider ved begrepene og få levende beskrivelser av hvordan begrepene forstås og brukes. Det vil også være interessant å se om brukere og ansatte vektlegger forskjellige sider ved begrepene, og om samtalen utvikler seg i forskjellige retninger. Fokusgruppeintervju er spesielt godt egnet for å lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker

samhandler. En kan få konsentrerte data om bestemte fenomener på en måte som er mindre påtrengende for informantene enn for eksempel observasjon og andre feltmetoder (Halkier, 2002).

Forprosjektet er lagt opp som et handlingsorientert forskningssamarbeid, med et ønske om å få mer kunnskap om oppfatninger og erfaringer hos brukere og ansatte innen psykisk helsearbeid. Denne tilnærmingen bygger på et humanistisk og helhetlig grunnsyn (Hummelvoll, 2008). Til forskjell fra forskning ut fra positivistiske tradisjoner er forsker og deltakere her sammen om å utforme forskningsprosessen og generere kunnskap. Det er ønskelig å utvikle kunnskap som er så nært knyttet til deltakernes praksis og erfaringer som mulig. Dette gir kunnskap som er relevant for utvikling av det aktuelle praksisfeltet. Hovedmålet er ikke å kunne generalisere til en større populasjon, men å utforske fenomenene på en slik måte at det kan ha en overføringsverdi til andre settinger og grupper (Polit & Beck, 2010).

3.2 Fenomenologisk hermeneutisk metode

Fenomenologi er en forskningstradisjon som benytter levde erfaringer og fortolkning av mening som utgangspunkt for dypere forståelse av fenomener (Polit & Beck, 2010). Der finnes to hovedretninger innen fenomenologisk tradisjon og metode - den deskriptive og den hermeneutiske. Den deskriptive tradisjonen bygger på Husserls filosofi. Han tok utgangspunkt i at menneskelig opplevd erfaring hadde verdi og burde være gjenstand for vitenskapelig forskning. Han ønsket å studere fenomener slik de viste seg gjennom en intensjonell fokusering av bevisstheten (Laverty, 2003). Han mente videre at det var essensielt at forskeren frigjør seg fra all forforståelse og personlig bias (Lopez & Willis, 2004). Man skal sette forhåndskunnskapen «i parentes» (bracketing) for å oppnå en fordomsfri beskrivelse av fenomenene. Objektivitet innenfor en slik fenomenologisk filosofi vil være troskap mot de undersøkte fenomenene (Kvale, Brinkmann, & Anderssen, 2009).

Husserls fenomenologi ble modifisert av Heidegger, som la grunnlaget for den tolkende, eller hermeneutiske forskningstradisjonen. Fokuset ble på individets relasjon til sin livsverden, utfra en tanke om at virkelighetsforståelsen påvirkes av den verden vi lever i (Lopez & Willis, 2004). Tilnærmingen er egnet til å fortolke og å utvide forståelsen av et fenomen, mer enn bare å beskrive og forklare det. Innen denne tradisjonen er forskerens forforståelse og kunnskap ikke noe som skal settes til side, men sentralt både som utgangspunkt for forskningen, og for å styre forskningen i retning av nyttig kunnskap. Videre vil man i analysen bruke det teoretiske rammeverket som grunnlag til å tolke det empiriske materialet (Malterud, 2011). Fortolkningsprosessen oppnås

gjennom en hermeneutisk sirkel, hvor man beveger seg frem og tilbake mellom deler og helhet for å få en dypere forståelse av en tekst (Laverty, 2003). Kvale (2009) sier at man kan avslutte meningsfortolkningen når man har kommet frem til en indre enhet i teksten, som er uten logiske motsigelser. I følge Gadamer er det sannsynligvis ikke mulig å oppnå en definitiv fortolkning av en tekst; forståelse og fortolkning er sammenbundet, og fortolkningen vil hele tiden være under utvikling (Laverty, 2003).

3.4 Utvalg

3.4.1 Planlegging

Den overordnede beslutningen i forhold til utvalg ble tatt i samråd med ledere innen psykisk helse i kommunen, veileder og prosjektledelse ved universitetet og medforskere. Etter en lengre drøfting besluttet vi at tre fokusgruppeintervjuer med henholdsvis ansatte, pårørende og brukere innen psykiske helsetjenester i Arendal kommune ville kunne gi tilstrekkelig grunnlag utfra hensikten om å få en rikere og kontekstrelevant beskrivelse av begrepene mestring og verdighet. Vi besluttet da også at brukergruppen skulle være diagnoseuavhengig. Det var en viss uenighet hvorvidt dette også skulle inkludere rusdiagnoser, da dette i noen sammenhenger har blitt presentert som problematisk av brukere. Vi konkluderte med å inkludere brukere med et tidligere rusproblem, dersom det ble aktuelt, men at aktiv rus er et naturlig eksklusjonskriterium. Tema for gruppesamtalene er av en slik art at erfaringer fra ulike instanser ville kunne gi utfyllende informasjon og potensielt også lette erfaringsutvekslingen mellom informantene.

Vi ønsket å tilstrebe en strategisk sampling ut fra en tanke om at man da kan anta at informantene er typiske og representative nok til å kunne argumentere for at resultatene kan ha en overføringsverdi til tilsvarende settinger. Det vil også forsterke muligheten til å ende opp med et materiale som er godt egnet til å belyse den problemstillingen en tar opp, altså i dette tilfellet å gi en rik og praksisnær beskrivelse av begrepene. Utvalget er strategisk i den forstand at vi har forsøkt å få deltakere som kan bidra aktivt og meningsfullt i en gruppesamtale. Det er også strategisk ved at vi i utgangspunktet ønsket at ikke alle deltakerne i ansatt-gruppen kom fra samme arbeidssted. I praksis er det mange andre faktorer som spiller inn på hvem som ender opp i gruppene, ikke minst tilgjengelighet og ønske om å delta. Fordi deltakelse er frivillig risikerer jeg å få informanter med spesiell interesse for emnet, men det vil i dette tilfellet ikke nødvendigvis være negativt eller påvirke kvaliteten på studien i særlig grad. Vi har valgt ett intervju for hver gruppe, utfra et ønske om en viss homogenitet. Det at deltakerne deler noe av den samme bakgrunnen og erfaringen gir et

utgangspunkt for samtalen som øker muligheten for konstruktive innspill og utdypende spørsmål underveis. Det sikrer også at språkkoder og fagsjargong er kjent, samtidig som ulike oppfatninger, holdninger og tilnærminger skaper gode diskusjoner og meningsutvekslinger (Krueger, 2009). Spørsmålet om utvalgets påvirkning på resultatenes eventuelle generaliserbarhet blir drøftet videre i kapittelet om metoderefleksjon.

Valg av informanter i en kvalitativt studie handler om å få mest mulig informasjon ut fra et lite utvalg informanter (Polit & Beck, 2010). Det er vanskelig å vurdere på forhånd hvor stort utvalg som er nødvendig for å oppnå en form for informasjonsmetning, eller for å få et bredt nok bilde av det fenomenet som undersøkes. En masteroppgave har også et begrenset omfang, og en må derfor gjøre en vurdering av hva som kan gi et tilfredsstillende bilde av det en ønsker å undersøke. Vi så her for oss tre fokusgruppeintervjuer med 5-8 informanter, med henholdsvis ansatte, pårørende og brukere av psykiske helsetjenester i Arendal kommune. 5-8 informanter vil kunne gi en viss bredde i diskusjonen og er samtidig et håndterlig antall i intervjusituasjonen (Malterud, 2012). Å intervju både brukere, ansatte og pårørende ivaretar brukerperspektivet og gir muligheten til å få praksisnære beskrivelser av begrepene fra forskjellige ståsteder. Vi vurderte det som sannsynlig at tre intervjuer ville gi en tilfredsstillende datametning utfra hensikten med studiet, men at dette var noe som vurderes underveis.

3.4.2 Rekruttering

Gjennom det ovenfornevnte drøftingsmøtet fikk jeg også kontakt med potensielle døråpnere i forhold til rekruttering av informanter. Rekruttering til en slik studie innebærer mange utfordringer. Helt generelt er det ofte vanskelig å finne nok informanter til forskning. En ekstra utfordring her er at de fleste informantene ikke kunne kontaktes direkte, da blant annet taushetsplikt hindrer innsyn i hvem som er brukere og pårørende. Det er også helt nødvendig å ha en viss kjennskap til hvilke brukere som ville kunne bidra på en positiv måte i en fokusgruppe. Til slutt er det også nødvendig med ledelsens godkjenning til å la en gruppe ansatte bruke en times tid av arbeidssdagen til å delta i fokusgruppe.

Rekruttering til prosjektet foregikk i samarbeid med ledelse, ansatte og brukere i Arendal kommune. I praksis skjedde dette ved at kontaktpersoner i ledelsen for psykisk helsefeltet videresendte min forespørsel til nøkkelpersoner ved forskjellige enheter. Brukere og pårørende ble så invitert direkte fra kjent miljøpersonell. På denne måten kunne vi ivareta taushetsplikten og i noen grad sikre at

informantene ble godt informerte på forhånd og at de evnet og ønsket å delta i fokusgruppene. Videre antok vi at en direkte invitasjon ville lette rekrutteringsprosessen.

3.5 Innsamling av data

3.5.1 Intervjuguide

Jeg benyttet en semi-strukturert intervjuguide som basis i fokusgruppeintervjuene (vedlegg 3). Denne starter med åpne spørsmål om de aktuelle begrepene, og om hva begrepene betyr for akkurat dem. Jeg ønsket å sørge for at begge begrepene, samt eventuelle sammenhenger mellom dem, skulle bli viet tilstrekkelig tid i intervjuet. Utover dette ønsket jeg i størst mulig grad at fokusgruppens samtale skulle være styrende for intervjuforløpet. Forskningsmessig ville jeg da kunne minske risikoen for at min forforståelse skulle prege intervjuene, og åpne opp for nyanser jeg ikke hadde forutsett. Målet med intervjuguiden var å holde fokus på refleksjoner rundt begrepene 'mestring' og 'verdighet', og hvilket innhold og rolle disse har i informantens livsverden, altså med elementer av det Kvale (2009) beskriver som et livsverdenintervju. Informantene ble oppfordret til å illustrere sin forståelse av begrepene med personlige erfaringer og historier. Det ville derfor være både forskningsmessige og etiske hensyn knyttet til graden av strukturering av intervjuguiden. I tråd med Malterud (2011) ble ikke intervjuguiden prøvd ut som pilot, selv om andre anbefaler dette (Krueger, 2009), da det ofte kan komme mye nyttig informasjon også fra mer eller mindre vellykkede spørsmål. Som forberedelse satte jeg meg inn i endel sentral litteratur, og det ble gjennomført en brainstorming på begrepene i en forskergruppe ved universitetet. Denne gav en fin illustrasjon av kompleksiteten i begrepene, og forståelse knyttet til en akademisk livssituasjon. Intervjuguiden ble også drøftet med medforskere i forkant av intervjuene.

3.5.2 Fokusgruppene

Intervjuene ble gjennomført ved et kommunalt dagsenter for psykisk helse. Stedet var ikke nøytralt, i den forstand at flere av informantene sannsynligvis ville ha et forhold til det. Samtidig var det naturlig å anta at informantene ville føle seg trygge og på hjemmebane der, og at en dermed lettere kunne oppnå en god og ivaretagende stemning i gruppene. En kan også tenke seg at en kunne få frem mer relevante tanker om begrepene når stedet er såvidt forbundet med psykisk helsearbeid i kommunen. Det er altså en mulig bias, men vi vurderte denne som mer positiv enn negativ utfra formålet med studien.

Intervjuene startet med en kort presentasjonsrunde før tema ble presentert. Deltakerne ble oppfordret til å samtale/reflektere seg imellom fremfor å henvende seg til meg som moderator.

Dette viste seg å kreve noe mer styring enn antatt, og i starten måtte jeg flere ganger henvende meg til gruppen for å få synspunkter på det som ble sagt. Etterhvert som trygghet og engasjement vokste ble min rolle som moderator mer tilbaketrukket.

Jeg ønsket i utgangspunktet 5-8 deltakere ved hvert fokusgruppeintervju. Ved intervjuet av brukere av psykisk helsetjenester kom det imidlertid kun fire personer. Vi valgte likevel å gjennomføre intervjuet, ikke minst av hensyn til de som faktisk møtte opp, og i ettertid vurdere behovet for et eventuelt ekstra intervju. Deltakerne hadde tildels lang og omfattende erfaring med tjenester for psykisk helse. Det relativt lave antall deltakere syntes å gi rom og anledning til å dele personlige erfaringer i en grad som kanskje ikke hadde vært tilfelle i en større gruppe, og som da også ville vært mer utfordrende å ivareta. På tross av antallet var gruppen sammensatt med hensyn til kjønn, alder, og psykisk helse, men homogen i den forstand at alle hadde erfaring med kommunens tjenester over lengre tid. Samtalen mellom gruppedeltakerne var preget av personlige erfaringer og historier som gav virkelighetsnære beskrivelser av deres tanker om mestring og verdighet.

Gruppen med ansatte var større, syv personer, noe som syntes å fungere greit. Dette var ikke en allerede etablert gruppe, men de fleste av deltakerne jobbet ved lavterskeltilbud i kommunen, og kjente hverandre som kolleger. Inntrykket i intervjusituasjonen var at kjennskapen til hverandre senket terskelen for å ytre egne meninger. Samtidig ville det sannsynligvis gitt en annen dynamikk til samtalen dersom deltakerne hadde hatt en mer variert yrkesfaglig bakgrunn og jobbtilhørighet. Mens brukergruppen fokuserte på egen opplevelse av mestring og verdighet, fokuserte ansattgruppen på egne bidrag til å legge til rette for at brukere kan mestre og oppleve verdighet i møte med hjelpeapparatet. Samtalen fikk dermed et litt mindre personlig og privat preg enn den første gruppen, men likevel med mange fine og illustrerende eksempler fra hverdagen til en psykisk helsearbeider.

Gruppen med pårørende besto av fem personer som alle hadde familiemedlemmer med psykiske vansker. Dette intervjuet ble gjennomført av veileder sammen med en av mine medforskere, men med samme intervjuguide. Enkelte av deltakerne hadde møtt hverandre tidligere gjennom gruppe for pårørende. Gruppen fokuserte på deres opplevelse av familiemedlemmenes hjelpetilbud, og litt på sin egen situasjon som pårørende. Samtalen var preget av stor grad av intern enighet. Hvorvidt det skyldtes faktorer ved situasjonen, at de ønsket å støtte ved å vise samhold, eller at de har hatt mange like opplevelser, er vanskelig å vurdere.

3.5.3 Transkribering

Fokusgruppeintervjuene er tatt opp på bånd og transkribert fortløpende, mens erfaringene fremdeles var ferske i minnet. Dette ble gjort på passordbeskyttet PC uten nettverkstilknytning. Lydfilene ble lagret på minnekort og avspilt fra diktafonen med god lyd kvalitet direkte på ørene. Intervjuene ble nedskrevet verbatim. Jeg benyttet bokmål som skriftspråk. Alle personidentifiserbare kjennetegn ble anonymisert. Transkriberingen ble dobbeltsjekket ved ny gjennomhøring, og jeg ble på denne måten godt kjent med historiene og opplevelsen fra intervjusituasjonen. Transkriberingen er viktig for å få oversikt og gjøre materialet egnet for analyse (Kvale et al., 2009). Jeg gjennomførte og transkriberte to av intervjuene selv, mens ett intervju ble gjennomført og transkribert av medforsker. Det å transkribere intervjuene selv gjorde det lettere å forstå og få en oversikt over materialet, og transkriberingsprosessen satte i gang tanker som ble utgangspunkt for analysen. Malterud (2012) peker på nyttigheten av å transkribere selv, både i forhold til å kunne justere spørsmål før neste intervju og som en start på analyseprosessen.

3.6 Analyse og tolkningsprosess

Jeg har i studien valgt en induktiv tilnærming, og tar i analysen utgangspunkt i en prosedyre som kalles systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011). Metoden er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og egner seg for «deskriptiv tverrgående analyse av fenomener for utvikling av nye beskrivelser og begreper» (Malterud, 2011, p. 96). Analysen gjøres i fire trinn. Det første trinnet handler om å lese hele teksten og få et helhetsinntrykk av materialet. Her forsøker en å legge forforståelsen til side og finne noen foreløpige tema i teksten. Min opplevelse av denne delen av analysen var at teksten i starten virket litt banal. Etterhvert så jeg at informantene har sine egne agendaer/tema som bare i liten grad lar seg påvirke av mine mer eller mindre utslørte forsøk på å få bekreftelse/avkreftelse på egen forforståelse. Temaene trådte klartest frem der informantene hadde et konkret budskap, hvor de virket mest samstemte og der samtalen ble lite styrt av forsker. Mindre involvering fra forsker/moderator gav tema lengre bort fra intervjuguide, noe som også gjorde temaene mer interessante. Antall tema varierte mellom gruppene (og for hver gjennomlesing), men jeg endte opp med 3-6 tema for hver gruppe. Temaene var i stor grad overlappende, både mellom gruppene, men overraskende nok mellom begrepene også.

Andre trinn i analysen handler om å finne meningsbærende enheter, altså å skille ut tekst som er relevant for problemstillingen og begynne å sortere den i grupper - koding. Malterud sammenlikner dette med å sortere klesvask. Min erfaring her var at det i så fall er en vask med mange sokker -

mange av dem passer sammen med mange andre, og en god del blir til overs. Det ble her tydelig for meg hvor mye informasjon som ligger i en tilsynelatende banal tekst, og mine foreløpige tema måtte revideres kontinuerlig.

Tredje trinn i analysen innebærer en kondensering av innholdet i de meningsbærende enhetene. Jeg tok der for meg hver enkelt gruppe, delte den i subgrupper av utsagn, skrev ned stikkord og forsøkte å komme frem til det Malterud kaller et kondensat - et kunstig sitat som beskriver meningsinnholdet i gruppen. Her benyttet jeg også relevant litteratur i forhold til problemstillingen for å forsøke å se på innholdet i teksten fra forskjellige perspektiv.

I det siste trinnet av analysen er målet en sammenfatning eller rekontekstualisering av funnene. Mitt fokus her var å kunne beskrive og formidle funn som er lojale mot det jeg opplevde informantene mente å uttrykke i fokusgruppeintervjuene. Det er relativt få mennesker i hver gruppe, og temaene som trår frem fra materialet er ganske like, om enn sett fra forskjellige ståsted. Det gir dermed lite mening å gjøre en sammenlikning av gruppene. Jeg valgte derfor å ta et skritt tilbake i forhold til mine foreløpige tema, og sammenfattet disse til fire overordnede funn som går på tvers av grupper og begreper.

3.7. Ethiske overveielser

Et handlingsorientert forskningssamarbeid krever at det reflekteres over etiske problemstillinger gjennom hele forskningsprosessen, med fokus på prinsipper som autonomi, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet (Hummelvoll, 2008). Som forsker har en et særlig ansvar for utsatte og sårbare grupper. Mennesker med psykiske lidelser blir sett på som en slik gruppe. Denne sårbarheten søkes her ivaretatt blant annet ved at brukerrepresentanter både er med og utformer forskningsprosessen, og deltar som medforsker i intervjusituasjonen. Arman (2006) hevder også at det å delta i en intervjusituasjon kan oppleves som lindrende, og at erfaring viser at intervjupersoner ikke tar frem mer enn de kan håndtere. Fra et brukerperspektiv kan det videre argumenteres for at det er urimelig at deres stemme skal ekskluderes fra forskning som gjelder dem selv, fordi de har en psykisk lidelse.

Informantene har gitt informert samtykke til deltakelse i forskningen. Jeg utarbeidet et informasjonsskriv/samtykkeerklæring hvor deltakerne fikk opplysninger om prosjektet (Vedlegg 2). Informasjonsskrivet ble delt ut til aktuelle deltakere av fokusgruppene i god tid før intervjuene startet. I forkant av selve intervjuene spurte jeg om de har lest informasjonen og skrevet under på

samtykkeerklæringen. Utvalget av informanter er gjort i samråd med ledelse, ansatte og brukere i den aktuelle tjenesten, og det ble i denne prosessen også gjort en vurdering av samtykkekompetanse. I kvalitativ forskning må en også ta høyde for at det kan skje endringer underveis, og at forskningen kan ta en annen retning enn man søkte samtykke til. Informert samtykke er derfor noe som må revurderes gjennom hele prosessen. I dette tilfellet er medforskere en del av prosessen og har dermed reell innflytelse på hva som rapporteres videre, og det vil gis mulighet til å trekke samtykke underveis.

En videre etisk vurdering handler om å ivareta informantenes rett til privatliv. Det handler blant annet om å sikre anonymitet og respektere personlige grenser og integritet, samt informere om taushetsplikt og konfidensialitet.

I forskning er det også sentralt å ha en intensjon om å ikke forårsake lidelse eller utnytte andre, men å handle slik at en kan være til hjelp eller nytte. Hensynet til individet må gå foran hensynet til forskningen. I denne undersøkelsen er det rimelig å anta at både problemstilling og metodisk tilnærming tilsier at det vil være lite belastninger knyttet til deltakelse, og målet med undersøkelsen er å bedre tjenestene for de involverte.

Regional etisk komite (REK) har konkludert med at det prosjektet som min studie blir en del av kan karakteriseres som kvalitetsutvikling uten fremleggingsplikt for REK (REK sør-øst 2013/1711). Studien er godkjent ved Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD Prosjektnr: 35863, vedlegg 4).

3.8 Metoderefleksjon

Det er nødvendig å ha et bevisst forhold og analytisk distanse til egen forforståelse og hvordan jeg som forsker påvirker kunnskapsutviklingen gjennom de valg som gjøres gjennom forskningsprosessen. Forforståelsen er ofte selve motivasjonen bak hele forskningsprosjektet, og refleksivitet rundt dette bidrar til større transparens.

I dette tilfellet hadde jeg en relativt begrenset forforståelse av begrepene mestring og verdighet, utover en viss skepsis til praktiske implikasjoner av festtale-ord med uklar betydning. Det jeg hadde var en tanke om at begrepene er sentrale innenfor mange områder i livet, men at det kanskje er lettest å se hvordan man kan implementere en praksis basert på begrepene innenfor domener som vektlegger et salutogent perspektiv - hva som kan gjøre livet litt bedre, fremfor diagnoser og helbredelse. Det gjelder spesielt mestringsbegrepet, men også verdighet i forstand av fokus på

likeverd i møte med mennesker med psykiske vansker. utfordringene i forhold til verdighet synes større innen psykiatri, spesielt ved sengeposter, og medisin, fordi sårbarheten blir større jo mer avkledd man blir, i bokstavelig og overført betydning. Hierarkisk organisasjonsstruktur, sykdomsfokus og tidspres øker utfordringene, og i så måte er det kanskje et viktigere begrep innenfor det domenet.

Det ligger mye makt bare i det å være den som stiller spørsmålene. Samtidig gjør det informantene til de som er mer-vitende, selv om de kanskje ikke alltid opplever det slik selv. Relasjonen mellom forsker og informanter vil uansett ofte være preget av en viss asymmetri, en subjekt-objekt relasjon. Dette kan påvirke svarene eller samtalen for eksempel ved at jeg som forsker ubevisst gir verdivurderende tilbakemeldinger og dermed gir inntrykk av at noen tema er mer aksepterte enn andre. Jeg tilstrebet derfor en subjekt-subjekt relasjon i fokusgruppene. Jeg møtte dem på deres egen arena, hvor en kunne anta at de ville føle seg trygge og i kontroll, og min medforsker under intervjuene representerte en brukerorganisasjon for psykisk helse. Jeg merket i intervjusituasjonen at informantene i mange tilfeller henvendte seg mot meg, på tross av mine oppfordringer om å reflektere seg imellom. Ved flere gjennomlysninger og -lesinger av materialet ser jeg imidlertid lite som indikerer at en maktubalanse påvirker resultatene. Ubehaget ved bruk av opptaker virket også å forsvinne raskt, men det er naturligvis vanskelig å vurdere.

Min erfaring som terapeut ble nevnt i presentasjonsrunden, men mitt inntrykk er at dette skapte en nærhet og innenforståthet snarere enn avstand og ubalanse. Erfaringen gav naturligvis også meg større trygghet og ro i intervjusituasjonen. Det bidro i beste fall også til å ivareta etiske aspekter ved situasjonene gjennom blant annet å gi tid og rom for personlige historier og emosjonelle reaksjoner. Min opplevelse var at deltakerne også ivaretok hverandre på en fin måte, og de gav mange positive tilbakemeldinger til dem som ble personlige, eller emosjonelt aktivert.

Det var aspekter ved studien hvor mine muligheter for kontroll var begrenset eller fraværende. Deltakelse i studien var frivillig, men strategisk i den forstand at jeg ønsket deltakere som kunne tenkes ville bidra positivt i en fokusgruppe. På grunn av behovet for å ivareta taushetsplikt, samt vurdere egnethet med hensyn til psykisk helse, måtte utvelgelsen i forhold til pasienter og pårørende skje via nøkkelpersoner i kommunen. Jeg kunne heller ikke være sikker på i hvilken grad informantene var villige til å dele erfaringer, hvordan de ville påvirke hverandre, evnen og viljen til å reflektere i en gruppe, og hva som påvirket svarene og samtalen. Hva og hvordan jeg forsto det som ble sagt, samt når i samtalene jeg valgte å oppfordre til videre refleksjon, utdyping eller skifte

av tema, er alle mulige kilder til bias. Min erfaring var at alle deltakerne, på hver sin måte, hadde historier de ønsket å formidle som var viktige for dem, og som sa mye om deres verdier, holdninger og erfaringer.

Valg av en kvalitativ fenomenologisk tilnærming og fokusgruppeintervjuer åpner for rike beskrivelser av fenomener. Med rike data menes i denne sammenheng at data er preget av bredde og variasjon. Mangfoldet av beskrivelser vil kunne begrenses av et relativt lavt antall informanter. En kan tenke at akkurat disse informantene har unike opplevelser, og at en ville fått frem andre nyanser med flere deltakere. Kvaliteten i beskrivelsene vil naturligvis også kunne begrense hvor innholdsrike og mangfoldige datamaterialet blir. Forskningsarbeidet representerer likevel informantenes erfaringer og opplevelser, og er på den måten valid for dem det gjelder, og har intern validitet. Min fortolkning og analyse er utført med respekt og ydmykhet for de menneskene og historiene som inngår i studien. Jeg har tilstrebet reliabilitet ved å vektlegge grundighet, nøyaktighet og transparens gjennom forskningsprosessen og presentasjonen av denne. Deler av funnene sammenfaller med det man finner i tilsvarende studier av mestring og verdighet, spesielt med tanke på variasjonen av meningsinnhold i begrepene. Det kan indikere ekstern validitet. Troverdigheten i de presenterte dataene henger sammen med en håndtverksmessig god og hensiktsmessig datainnsamling i forhold til studiens formål, og at gjengivelsen av data i så stor grad som mulig reflekterer det informantene har formidlet. Likevel er dette kun min fortolkning av datamaterialet, med mine representasjoner, sett i lys av forskning og teori som jeg har vurdert som relevant. Studien vil derfor bare være en mulig del av sannheten.

4.0 Avslutning

Fokusgruppeintervjuene og omfattende litteraturstudier har gitt meg en dypere og bredere forståelse av begrepene mestring og verdighet, og av hvilken betydning de har innen psykisk helsevern. Informantene har gitt spontane, personlige, rørende, triste, håpefulle, innsiktsfulle og morsomme betraktninger rundt sitt forhold til psykisk helsevern, og studien som helhet gir ny innsikt i perspektiver på mestring og verdighet. Selv om utvalget i studien er lite, er mangfoldet og bredden i materialet stor, og studien indikerer nytteverdien i å spørre dem det gjelder. Begreper er sosiale konstruksjoner, noe vi sammen gir et innhold til og skaper en forståelse av.

Forskningsprosessen har også gitt meg ny innsikt i og respekt for kvalitative tilnærminger, både i forhold til hvilke muligheter og hvilke utfordringer det medfører. Fokusgruppeintervjuet åpner for

mangfoldighet og nyanser i datamaterialet som ellers ville vært vanskelig å oppnå. Samtidig er det en lang og utfordrende, men lærerik, prosess fra ide til ferdig produkt.

Jeg vil presentere funn og diskusjon av disse i artikkelen.

Bibliografi

- Antonovsky, Aaron, & Sjøbu, Ane. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arendal kommune. (2012a). *Helse og omsorg - struktur som understøtter mestring*. Saksfremlegg 2012/4418/1.
- Arman. (2006). How can we research human suffering ? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(3), 239.
- Carroll, Linda J., Rothe, J. Peter, & Ozegovic, Dejan. (2013). What does coping mean to the worker with pain-related disability? A qualitative study. *Disability & Rehabilitation*, 35(14), 1182-1190. doi: 10.3109/09638288.2012.723791
- Clark, Julie PhD. (2010, May 25-May 31 May 25-May 31, 2010). Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice. *Nursing Times*, 106, 16-19.
- de Ridder, Denise, & Schreurs, Karlein. (2001). Developing interventions for chronically ill patients: Is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review*, 21(2), 205-240. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0272-7358\(99\)00046-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0272-7358(99)00046-X)
- Denhov, A., & Topor, A. (2012). The components of helping relationships with professionals in psychiatry: users' perspective. *The International journal of social psychiatry*, 58(4), 417-424.
- Edlund, M., Lindwall, L., Von Post, I., & Lindstrom, Ua. (2013). Concept determination of human dignity. *Nurs. Ethics*, 20(8), 851-860. doi: 10.1177/0969733013487193
- Gable, Shelly L., & Haidt, Jonathan. (2005). What (and Why) Is Positive Psychology? *Review of General Psychology*, 9(2), 103-110.
- Garcia, C. (2010). Conceptualization and measurement of coping during adolescence: a review of the literature. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(2), 166-185. doi: 10.1111/j.1547-5069.2009.01327.x
- Griffin-Heslin, Vanessa Lynne. (2005). An analysis of the concept dignity. *Accident and Emergency Nursing*, 13(4), 251-257. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aen.2005.09.003>
- Halkier, Bente. (2002). *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Hegge, K. (2012). Rehabilitering på riktig sted. *Ergoterapeuten*, 01.12, 6-8.
- Huang, X., Sun, F., Yen, W., & Fu, C. (2008). The coping experiences of carers who live with someone who has schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 817-826. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02130.x
- Hummelvoll, Jan Kåre. (2008). Etske problemstillinger i handlingsorientert forskningssamarbeid med mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 02, 133-142.

- Jacobson, Nora. (2007). Dignity and health: A review. *Social Science & Medicine*, 64(2), 292-302. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.039>
- Kobau, Rosemarie M. P. H. Mapp, Seligman, Martin E. P. PhD, Peterson, Christopher PhD, Diener, Ed PhD, Zack, Matthew M. M. D. M. P. H., Chapman, Daniel PhD, & Thompson, William PhD. (2011). Mental Health Promotion in Public Health: Perspectives and Strategies From Positive Psychology. *American Journal of Public Health*, 101(8), e1-e9.
- Krueger, Richard A. (2009). *Focus groups: a practical guide for applied research*. Los Angeles, Calif: Sage.
- Kvale, Steinar, Brinkmann, Svend, & Anderssen, Tone Margaret A. Rygge Johan f. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langeland, Eva. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien forskning*, 4, 288-296.
- Laverty, Susann M. (2003). Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: A Comparison of Historical and Methodological Considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 1.
- Lazarus, Richard S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York, NY: Springer Publishing Co; US.
- Lazarus, Richard S., & Folkman, Susan. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lin, Yea-Pyng, Watson, Roger, & Tsai, Yun-Fang. (2013). Dignity in care in the clinical setting: A narrative review. *Nursing Ethics*, 20(2), 168-177.
- Lopez, Kay A, & Willis, Danny G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative health research*, 14(5), 726-735.
- Malterud, Kirsti. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, Kirsti. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Matiti, M. R., & Trorey, G. M. (2008). Patients' expectations of the maintenance of their dignity. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2709-2717. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02365.x
- Meyer, Julienne. (2010). Promoting dignity, respect and compassionate care. *Journal of Research in Nursing*, 15(1), 69-73.
- Pico della Mirandola, Giovanni, & Frost, Tore. (2013). *Lovprisning av menneskets verdighet ; Om det værende og det éne*. [Oslo]: Vidarforl.
- Polit, Denise F., & Beck, Cheryl Tatano. (2010). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

- Rogan, T. (2011). Paradigmeskifte i norsk psykisk helsearbeid. In A.J.W. & Karlsson Andersen, B.E. (Ed.), *Variasjon og dialog. Perspektiver på psykisk helsearbeid* (pp. 230-243). Oslo: Universitetsforlaget.
- Schon, U. K., Denhov, A., & Topor, A. (2009). Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 55(4), 336-347. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0020764008093686>
- Seligman, Martin E. P. (2011). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. New York, NY: Free Press; US.
- Serrano, M. (2006). Borgerrettighet og tilhørighet - Hvordan satse på psykisk helse innenfor et samfunnsmessig fellesskap uten psykiatriske sykehus? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 2(4), 310-316.
- St.meld. nr. 16. (2002-2003). Resept for et sunnere Norge. Folkehelsepolitikken. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.prp. nr. 63. (1997-1998). Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Valentine, Nicole, Darby, Charles, & Bonsel, Gouke J. (2008). Which aspects of non-clinical quality of care are most important? Results from WHO's general population surveys of "health systems responsiveness" in 41 countries. *Social Science & Medicine*, 66(9), 1939-1950. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.12.002>
- Ware, Norma C. Ph D., Hopper, Kim Ph D., Tugenberg, Toni M. Ed L. I. C. S. W., Dickey, Barbara Ph D., & Fisher, Daniel M. D. Ph D. (2007). Connectedness and Citizenship: Redefining Social Integration. *Psychiatric Services*, 58(4), 469-474.

Mestring og verdighet

En kvalitativ studie av meningsinnholdet i begrepene, slik de blir forstått av brukere, pårørende og ansatte innen psykisk helse i Arendal kommune.

Steinar Nodeland, f.1971

Helvigåsen 33

4886 Grimstad

steinar.nodeland@gmail.com

Fagkonsulent, ABUP

Sørlandet Sykehus HF, Kristiansand - Norge

Master psykisk helsearbeid

Universitetet i Agder

Sammendrag

Studien er del av et pågående forskningsprosjekt med fokus på mestring og verdighet innen tjenester for psykisk helse og rus i Arendal kommune. Studien undersøker meningsinnholdet i begrepene mestring og verdighet, slik begrepene blir forstått av brukere, pårørende og ansatte innen psykisk helse i kommunen. Utvalget består av fire brukere, fem pårørende og syv ansatte. Datainnsamling består av semistrukturerte fokusgruppeintervju. Studien er fenomenologisk hermeneutisk. Denne artikkelen presenterer fire hovedfunn: Flertydighet; mestring med eller uten hjelp; relasjon, nærhet og små ting; og normalitet. Studien konkluderer med at kvalitative studier kan bidra til å gi begrepene et meningsinnhold.

Nøkkelord: Mestring, verdighet, relasjon, psykisk helse.

Abstract

The study is part of an ongoing research project focusing on coping and dignity within mental and substance abuse health care in the municipal of Arendal. The research focuses on the meaning of the concepts coping and dignity, as understood by patients, carers and professionals within the municipal mental health care system. The sample comprises four patients, five carers and seven professionals. Data was collected using semi-structured focusgroup interviews. The study is phenomenological hermeneutical. This article presents four main findings: Ambiguousness; coping with or without help; relations, being close, the little things; and normality. The study concludes that qualitative studies can contribute in giving meaning to the concepts.

Keywords: Coping, dignity, relations, mental health.

Bakgrunn for studien

Denne studien er et ledd i et samarbeidsprosjekt med deltakere fra Arendal kommune, Universitetet i Agder, Sørlandet sykehus, brukerrådet i Arendal kommune og ROM Agder. Det overordnede målet med prosjektet er å videreutvikle grunnlaget for en kunnskapsbasert velferdspolitik forankret i et samarbeid mellom fag og erfaring, for derigjennom å utvikle helsetjenester av høy kvalitet. For å imøtekomme økende utfordringer knyttet til rus- og leveråårsproblemer i befolkningen har Arendal kommune startet et fornyingsarbeid med tittelen «Mestringsstrategi psykisk helse og rus». Målet er økt autonomi i eget liv for mennesker med rusproblemer og/eller psykiske vansker. Det skal føre til økt opplevelse av verdighet, som igjen skaper mulighet for bedring. Fokuset på mestring av eget liv er også i tråd med nasjonale føringer (St.meld. nr. 16, 2002-2003; St.prp. nr. 63, 1997-1998).

Mestring og verdighet er ord med flere dimensjoner og bruksområder, og i forhold til den enkeltes opplevelse av mestring eller verdighet vil betydningen være individuell. Felles for begrepene er også at de ofte blir brukt uten at man definerer innholdet i dem (de Ridder & Schreurs, 2001; Garcia, 2010). Alle er enige om at det er fint å lykkes med noe og å bli behandlet med respekt, men hva betyr det egentlig når man sier at man skal ha fokus på mestring og verdighet innen psykisk helse?

Mestring handler om å takle utfordringer i livet på en hensiktsmessig måte. Mange vil forbinde det med å klare seg selv. Med det som utgangspunkt vil et fokus på mestring kunne oppfattes som et fokus på innsparing for kommunen, ved at brukere i større grad blir overlatt til seg selv. Lazarus og Folkman (1984) skiller mellom mestring som personlighetstrekk og mestring som prosess. Mye tyder på at vi har noen stabile adaptive disposisjoner, og mange terapiformer handler om å forsøke å gjøre disse mer hensiktsmessige. I praksis er imidlertid mestring svært situasjonsavhengig (Lazarus, 1999). Det kan være problemfokuserede aktive strategier for å forandre på det som gir ubehag, eller emosjonelt fokuserte, hvor man forsøker å forandre på følelsene knyttet til ubehaget, der årsaken ikke kan forandres. Altså å akseptere en ny situasjon, innse at man kan trenge hjelp og støtte, ha en positiv innstilling - hvordan man «tar det». Sosial og profesjonell støtte vil da spille en viktig rolle.

Verdighetsbegrepet er abstrakt, vagt, komplekst, tvetydig og vanskelig å definere (Jacobson, 2007). Begrepet er sentralt innen både filosofi, teologi, jus og helse. I en stor WHO-undersøkelse ble det vurdert som det nest viktigste domenet innen helse, etter rask behandling (Valentine, Darby, & Bonsel, 2008), og det er fastslått som en rettighet i FNs Verdenserklæring om menneskerettigheter. Clark (2010) argumenterer for at verdighet må defineres bredt og inkluderende. Det har en objektiv

Mestring og verdighet

side - menneskers iboende verdighet, og en subjektiv side; verdighet er en egen-opplevelse, et selvbilde, og verdighet er noe sosialt som påvirkes i relasjoner. I tillegg er synet på verdighet både individuelt og kontekstbetinget. Vi vil justere det ut fra egne verdier, hvor syke vi er og hvor mye vi tenker vi må tåle for å bli friske (Matiti & Trorey, 2008). Det at begrepet blir tatt for gitt og brukt i veldig mange kontekster gjør at det blir et vanskelig ord å forstå, og en risikerer at ordet mister litt av sin betydning og mening (Edlund, Lindwall, Von Post, & Lindstrom, 2013). Studier som denne blir i så måte ikke bare interessante, men del av noe helt nødvendig.

Metode

Jeg har valgt en fenomenologisk hermeneutisk metode i studien. Brukerrepresentanter har vært delaktige i utforming og gjennomføring av studien.

Utvalg

Utvalget er strategisk ved at jeg har forsøkt å få deltakere som kan bidra aktivt og meningsfullt i en gruppesamtale. Rekruttering foregikk i samarbeid med ledelse, ansatte og brukere i Arendal kommune. Dette ivaretok hensynet til taushetsplikt, og bidro til at informasjon og forespørsel om deltakelse kunne gjøres direkte. Fire brukere, fem pårørende og syv ansatte møtte til intervjuene. De fleste informantene hadde lang erfaring med hjelpeapparatet fra hvert sitt perspektiv.

Datainnsamling

Det ble gjennomført ett fokusgruppeintervju for hver av gruppene. Jeg benyttet en semi-strukturert intervjuguide. Guiden startet med et generelt og åpent spørsmål om informantenes forståelse av meningsinnholdet i hvert av begrepene. De ble oppfordret til å reflektere sammen og til å komme med eksempler. Intervjuene varte ca en time hver. De ble gjennomført ved et kommunalt dagsenter for psykisk helse. Det ble gjort opptak med diktafon.

Dataanalyse

Intervjuene ble transkribert verbatim. Refleksjon og fortolkning startet allerede i intervjusituasjonen og under transkriberingen. I analysen tar jeg utgangspunkt i en prosedyre som kalles systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011). Det var en dynamisk prosess hvor jeg beveget meg mellom helhet og deler av teksten, forforståelsen, teori og forskning. Målet var å komme frem til en dypere forståelse av begrepene og finne tema som var tro mot teksten. Jeg beskriver i artikkelen fire hovedfunn som er sentrale for informantenes forståelse av begrepene:

- Flertydighet

Mestring og verdighet

- Mestring med og uten hjelp
- Relasjon, nærhet, små ting
- Normalitet

Forskningsetikk

Regional etisk komite (REK) har konkludert med at min studie er del av et prosjektet som kan karakteriseres som kvalitetsutvikling uten fremleggingsplikt for REK (REK sør-øst 2013/1711). Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) har godkjent prosjektet (Prosjektnr: 35863). Studien er utført i samarbeid med Arendal kommune, som dermed også har gitt nødvendig tillatelse i forhold til gjennomføring. Deltakerne ble informert både skriftlig og muntlig om studien, konfidensialitet, anonymitet, frivillighet og at de når som helst kunne trekke seg uten videre begrunnelse og uten at det påvirket eventuelle behandlingstilbud. De undertegnet samtykkeerklæring. De av deltakerne som var brukere hadde tilknytning til hjelpeapparatet dersom det skulle oppstå behov for oppfølging i etterkant. Etiske vurderinger og valg er gjort i tråd med forskningsetiske retningslinjer fra De nasjonale forskningsetiske komiteer (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010).

Metoderefleksjon

Dette er en kvalitativ studie med et begrenset antall brukere, pårørende og ansatte, og resultatet er gjeldende for disse informantene. Jeg ønsket bredde og variasjon i datamaterialet for å kunne belyse problemstillingen på best mulig måte. Mangfoldet vil kunne begrenses av antall deltakere og kvaliteten i beskrivelsene. Forskningsarbeidet representerer likevel informantenes erfaringer og opplevelser, og er på den måten valid for dem det gjelder, og har intern validitet. Jeg har tilstrebet reliabilitet ved å vektlegge grundighet, nøyaktighet og transparens gjennom forskningsprosessen og presentasjonen av denne. Deler av funnene sammenfaller med det man finner i tilsvarende studier. Det kan indikere ekstern validitet. Troverdigheten i de presenterte dataene henger sammen med en håndtverksmessig god og hensiktsmessig datainnsamling i forhold til studiens formål, og at gjengivelsen av data i så stor grad som mulig reflekterer det informantene har formidlet. Likevel er dette kun min fortolkning av datamaterialet, med mine representasjoner, sett i lys av forskning og teori som jeg har vurdert som relevant. Studien vil derfor bare være en mulig del av sannheten.

Min forforståelse av begrepene var begrenset. Jeg har imidlertid lang erfaring som terapeut, og en viss forforståelse knyttet til hva som er viktig i psykisk helsearbeid. Dette kan ha gitt en forskerbias

Mestring og verdighet

både i intervjusituasjonen og i dataanalysen. Samtidig kan dette ha gitt trygghet og tillit, og dermed økt muligheten for større åpenhet og variasjon i fokusgruppene, noe som også øker validiteten. Analytisk distanse, teoretisk fordykning og veiledning har vært viktig for å begrense den påvirkning min forforståelse kunne ha på tolkning av data og funn.

Funn

Flertydighet

Et av de første inntrykkene jeg fikk i intervjusituasjonen og de første gjennomlesningene av teksten var flertydigheten i begrepene. Det kan indikere stor bredde og variasjon i dataene. Når jeg går så langt som å kalle det et funn er det fordi det ligger et sentralt poeng i det. Synet på meningsinnholdet i begrepene mestring og verdighet er individuelt, det er situasjonsbetinget, det farges av den livsverden du lever i, og det preges av verdier og erfaringer.

Mestring, er ikke det noe rike fiffer gjør, da, med skjortekragen oppe. Det er mestring.

Ingen av informantene gir en objektiv definisjon av begrepene. De belyser flere aspekter ved mestring og verdighet, sett fra eget ståsted. Følelsen av verdighet beskrives av alle grupper som ekstra sårbar hos brukere med dårlig psykisk helse, og den påvirkes både av psykisk helsetilstand, hvordan man kler seg, og hva som skjer i møte med omgivelsene og andre mennesker. Det er ekstra utfordrende å ivareta verdigheten i en setting hvor brukeren blir et objekt som skal undersøkes og klassifiseres. En av de viktigste oppgavene til hjelpeapparatet er å forsøke å ivareta og bygge opp følelsen av verdighet og brukerne. Alle gruppene kommer med eksempler hvor dette lykkes, og hvor det virkelig ikke gjør det.

Han la en appelsin og en banan på bordet, så sa han, hva er likheten mellom dem? Begge er frukter, sa jeg. Ja, nå var du flink, sa han. Det er akkurat som om jeg skulle være en idiot.

...helt til hun kommer og får en oppegående person som forteller, ja, du er flink, du har utviklet deg, du er knall. Altså, da reiser du deg to hakk fra å sitte i kjelleren og se på barne-tv til å vite at, nå kan jeg gå ut og vise at jeg er jeg, uten å være redd for å dette ned igjen.

I pårørendegruppen er man opptatt av det praktiske rundt det å sørge for at brukerne har et verdig liv. De må ha et sted å bo, og motiveres til, og tas med på, aktiviteter. Brukerne trekker seg unna sosialt samvær, enten fordi de mangler initiativ eller fordi de føler seg annerledes enn andre. Den utfordringen brukerne skal mestre er å si ja til, og være med på en sosial aktivitet. Når de lykkes

Mestring og verdighet

med dette gir det en opplevelse både av mestring og verdighet. De pårørende knytter ikke mestring og verdighet til det å bli frisk eller klare seg selv, egentlig ikke engang til bedring, men til det å ha det bedre, ha noen gode dager innimellom.

De pårørende snakker også om mestring og verdighet for egen del. De fokuserer i hovedsak på det Lazarus (1999) kaller emosjonell mestring. De søker informasjon, forsøker å akseptere og forstå, og de søker sosial støtte gjennom pårørendegruppe og profesjonelle.

De ansatte snakker om autonomi i form av å klare seg selv og bestemme over egen hverdag, og at målet er å kunne mestre eget liv. Verdighet knyttes til respekt og relasjon, og ivaretagelse av denne er sentralt i hjelperollen. Det kan handle om alt fra å nekte besøk ved kafeen hvis brukeren er i for dårlig form, til å ha en så god relasjon at brukerne kan spørre om ting de egentlig burde vite, som hvordan man får løs en handlevogn.

Og når jeg har vært så dårlig har jeg beholdt alle vennene mine, hele familien, ingen har sviktet meg. Og det er verdighet.

Jo, og verdighet, det er jo også å bli forstått, og at noen har tid til å lytte, til å høre, og verdighet det er mange ting, egentlig. En klapp på skuldra, en god klem, og liksom .. være god mot hverandre, det er verdighet. Og være god mot seg selv, det er noe nytt for meg, men det er nok også en verdighet.

Oppsummert belyser gruppene til sammen de fleste aspekter ved begrepene mestring og verdighet, sett i lys av relevante definisjoner. Brukerne snakker om mestring som personlighetstrekk, men da som noe «de andre» innehar. Videre belyses mestring som prosess både i forhold til problemløsning, kognitive, emosjonelle og sosiale strategier. Dette sammenfaller med definisjonen til Lazarus og Folkman (1984). Pårørendegruppen er de som fokuserer mest på mestringsressurser, og alle gruppene virker å ha et fokus på hva som skal til for å gjøre hverdagen litt bedre, snarere enn hvordan brukerne skal bli friske. Det er i tråd med salutogenese-tenkningen (Antonovsky & Sjøbu, 2012; Kristoffersen, 2006). Det objektive aspektet ved verdighet blir benevnt i forhold til at alle mennesker har lik verdi. Det er den subjektive delen av verdighetsbegrepet som får mest oppmerksomhet, både i forhold til opplevd selvbilde, og relasjonelle aspekter ved det - verdighet som noe som kan ivaretas, trues, krenkes eller fremmes i møte med andre mennesker, med hjelpeapparatet. Det er lite forskjell mellom gruppene med hensyn til hvordan begrepene blir

Mestring og verdighet

forstått og brukt. Det mest påfallende avviket, både mellom gruppene og i forhold til relevante definisjoner, gjelder mestring som det å klare seg selv.

Mestring med og uten hjelp

En kan jo være et godt menneske om en ikke mestrer alle ting.

Et av hovedpoengene i «Mestringsstrategi psykisk helse og rus», som jo var utgangspunktet for denne studien, var at økt autonomi fører til økt livskvalitet. Dersom du klarer deg selv, mestrer, uten å være avhengig av hjelp fra andre, vil opplevelsen av verdighet og mulighetene for bedring øke. Det ble etterhvert klart at hverken brukergruppen eller pårørendegruppen setter noe klart skille mellom å klare ting på egenhånd eller ved hjelp av andre.

Vi skal ikke glemme at disse barna våre de er syke.(...) Kommer de først ut den døra og kommer inn i hva det måtte være, av tiltak, av tur, av svømming, av fritidsaktiviteter så er det ok. Og hvis ingen står der og hjelper deg ut, inn i den situasjonen og er i bakgrunnen sånn at de føler seg trygge, så kan du i grunnen glemme det. Det er masse tilbud men det er ingen som har ansvar fra A til Å.

... jeg er lei institusjonslivet og jeg vil klare meg selv. Mitt hjem, det er på (botilbud psykisk helse), mitt liv er der, jeg vil klare meg der, med deres hjelp.(...) Og også bare det at jeg vet at de er rundt meg, så kan jeg klare mer og mer alene, og at jeg vet at det er min plass og at jeg trenger dem.

Det å klare seg selv blir beskrevet som ensbetydende med å få hjelp. Den trygghet som kommer gjennom omsorg, positive tilbakemeldinger og gode relasjoner er det som gjør det mulig å mestre livet. I pårørendegruppen er det å mestre ting selv (for brukerne) nært knyttet til det å få hjelp, at noen legger til rette for mestring både praktisk og emosjonelt. Mestring for egen del beskrives i hovedsak som sosiale mestringsstrategier (Huang, Sun, Yen, & Fu, 2008), hvor de søker sosial støtte gjennom pårørendegruppe og terapi.

Til slutt så finner de en dose som er levelig. En levelig dose. En skal være glad for det også, for i gamle dager fantes det ikke sånne doser.

Noen ganger er det ikke mer avansert. Å føle, i dette tilfellet etter tredve år innen psykisk helsevern, at man blir tatt på alvor og forstått av en lege, og at legen tar seg tid til å justere medisindosen slik at livet blir lettere å mestre.

Mestring og verdighet

Det at mestring i form av uavhengighet i liten grad er et tema i intervjuene med brukere og pårørende kan henge sammen med at de har erfaring med psykiske vansker av en slik art og omfang at uavhengighet ikke oppleves som et mål. Fokuset er på hjelpeapparatets bidrag til brukernes mestringsopplevelser, men verdien av disse opplevelsene ser ut til å være den samme for brukeren. Det er ikke autonomien som er målet, men opplevelsen. Nyanseringen er interessant fordi den skiller seg ut fra den alminnelige forståelsen av mestringsbegrepet.

Relasjon, nærhet, små ting

Mestring og verdighet knyttes til det som på avstand ser ut som små ting, men som på nært hold er store seire. Det viser nødvendigheten av relasjon og kontinuitet - kjennskap snarere enn kunnskap. Nærheten gjør det mulig å se hvilke skritt det er mulig å ta, legge til rette for mestring, og anerkjenne seirene.

Hun bodde i en egen leilighet og hadde med boveiledertjenesten å gjøre, som kom hjem til henne. I løpet av en uke hadde hun tolv forskjellige mennesker å forholde seg til.

Det er lett å forstå at pårørende opplever at en slik situasjon ikke gir gode vekstvilkår for brukernes opplevelse av mestring og verdighet. I denne gruppen er man opptatt av at hjelpere ikke må godta et nei fra brukerne, de må pushe, motivere, på grensen til tvang, for å sørge for at brukerne kommer seg ut i livet litt. Og for å klare det er det nødvendig å være nær, vite hvilke knapper man skal trykke på, og vite hvilken dag en skal holde seg unna de knappene. Det er en umulig balansegang for en som ikke kjenner brukeren, og kan føre til at verdigheten krenkes og at ingen av partene føler mestring. Med en god relasjon kan man mislykkes uten det samme ubehaget, og når en lykkes vil brukeren og alle rundt denne ha det bedre noen timer eller dager. For mange er det kun det mestring og verdighet handler om.

Så hadde jeg hatt deg som kontaktperson, så ville jeg at du skulle komme hver gang. (...) For da er det lettere å fortelle. I stedet for at jeg må først halvveis miste verdigheten min til første mann.

Følelsen av egen verdi kan være kan være skjør i møte med hjelpeapparatet, og det er en utfordring både brukere, pårørende og ansatte innenfor psykisk helsevern er godt kjent med. Brukerne legger sin egen verdighet på bordet i det de ber om hjelp, og opplever å bli emosjonelt avkledd hver gang de må fortelle sin historie. Å bli møtt på en måte som gjør at en kan ta med seg verdigheten ut igjen er for mange viktigere enn de konkrete tiltakene. Og det å ha en god relasjon til noen i

Mestring og verdighet

hjelpeapparatet kan gi en følelse av mestring i seg selv, det øker følelsen av at en er verdifull og viktig for noen, og det gir den tryggheten som er nødvendig for å mestre nye ting.

Så det at han var trygg på oss, og vi vet jo liksom hvordan vi skal spøke med ham og ta ham, og sånn og sånn. Jeg tror vi har kastet 250 bæreposer fulle av søppel.

Brukeren får her mulighet til å komme seg ut av en situasjon som sannsynligvis truet følelsen av både verdighet og mestring. Slik eksempelet blir beskrevet blir den trygge relasjonen en forutsetning for verdig behandling, og har større betydning enn for eksempel behandlingsmetode. Denne forståelsen vektlegges innen bedringsforskning (Schon, Denhov, & Topor, 2009), og innen positiv psykologi blir den gode følelsen som oppstår i sosiale relasjoner sentral (Fredrickson, 2009; Seligman, 2011).

Normalitet

Men det er vondt. Å være psykisk syk. For en kan føle seg annerledes.

Fokuset på normalitet er også noe som går igjen i alle intervjuene. Det er også et begrep som kan defineres på mange måter, men alle gruppene knytter det så tydelig opp mot mestring og verdighet at jeg velger å ta det med som et funn. Slik jeg forstår informantene tenker de på normalitet som det som er statistisk vanlig og normalt akseptert sosial atferd, ikke nødvendigvis normal som det å være frisk. Det handler ofte om å være innenfor, ikke utenfor, å bli inkludert, å delta aktivt i eget liv, å ha aktiviteter og relasjoner, å kunne kjenne på følelser uten medisiner, å bli møtt som om man er like verdifull og viktig som andre.

Den følelsen av avmakt tror jeg han kan ha i seg uten at han gir uttrykk for det.

En av de pårørende ser sårheten i at det livet som en gang var så lovende, stagnerer, og avstanden øker til det som anses som normalt. Alle glimt av normalitet - å få se fotballkamp med venner, gå på en kafè, være inkludert i noe - lyser opp hverdagen for brukeren og familien. Det bygger opp under verdigheten og gir mestringsopplevelser.

... men bare det at du får det sosiale når du kommer, du får vært med på julebord, eventuelt du får vært med på bowling, du får vært med på bingo, altså, da vil jeg si det er mere verdsatt å få vært med på det sosiale rundt arbeidsplassen enn å få de ekstra tredve kronene.

Hvis de går forbi deg uten å hilse, spesielt hvis du vet hvem det er, det er ikke verdighet.

Mestring og verdighet

Brukerne kommer også med mange eksempler på hvor god følelse det gir å være med på noe «normalt», og hvor enkelt og vanskelig det kan være. En av brukerne forteller at et lysglimt i hans liv er en venninne han kan besøke, og som han kan sitte på med i bil uten å betale for bensinen. En annen forteller om et arbeidstiltak hvor hun følte at hun mestret og ble inkludert, men hvor lønnen var lavere enn parkeringskostnadene. Skjørheten og sårheten i verdighetsprosjektet til en bruker med psykiske vansker blir levende beskrevet.

Men de er jo ikke forskjellige fra oss likevel.

I ansattgruppen sees normalitet i sammenheng med brukermedvirkning, å inkludere brukere i avgjørelser og prosesser som gjelder dem. Det handler om å ta dem på alvor, som likeverdige mennesker, på tross av eventuelle forskjeller i uttrykksmåter og symptomer. De ansatte peker på viktigheten av å legge til rette treningsarenaer for normalitet, både i form av sosiale møteplasser og det å være den som tåler å stå i konflikter og fortsatt ha en god relasjon.

Diskusjon

Funnene tyder på at verdighetsbegrepet er spesielt viktig for mennesker med psykiske vansker. De pårørende opplever at deltakelse i «normale» aktiviteter øker brukernes følelse av både mestring og verdighet/egenverd, og at endringen vises raskt, med økt entusiasme og glede, og nye ting å prate om. Brukerne gir klart uttrykk for at følelsen av verdighet henger nært sammen med psykisk helse og bedring. De møtene hvor de har følt seg møtt med respekt, tatt på alvor, blitt hørt på og trodd, og beskrives som viktige for dem. Opplevelsen av verdighet er i konstant press. Det kan være som en direkte konsekvens av de psykiske vanskene, ved at en føler seg lite verd, ikke orker å stille seg, ikke klarer å forholde seg til andre på en adekvat måte osv. Og det kan være i møte med omgivelsene. Når følelsen av verdighet er lav vil ethvert møte med andre mennesker innebære en ny mulighet til å få bekreftet denne negative følelsen, og isolering kan synes som en god strategi for å beskytte seg selv. Møtet med hjelpeapparatet er ekstra utfordrende, spesielt i forhold til NAV og autoriteter som leger og psykologer. Her kan brukere ofte oppleve å ende opp med en følelse av mindreverdighet, og reagere med destruktiv protest eller tilbaketrekking.

Noen av funnene peker i retning av at verdighetsbegrepet forstås litt annerledes innen psykisk helsevern enn innen for eksempel somatikk. Matiti og Trorey (2008) finner i sin artikkel at pasienter ved somatisk sykehus justerer forventninger til nødvendig grad av verdighet utfra blant annet hvor syk en er, og hvor mye en tenker en må tåle for å bli frisk. Innenfor en medisinsk forståelsesramme

Mestring og verdighet

er det et stort fokus på objektivisering, med standardiserte tester, diagnoser og evidensbaserte metoder. Dette er sannsynligvis også å foretrekke dersom det dreier seg om en blindtarmbetennelse eller et brukket bein, og vi mister da ikke verdigheten av å bli sett på som et objekt. En slik forståelsesramme ligger også til grunn i store deler av psykisk helsevern. Dette fungerer ofte bra, og det ligger også en forventning i samfunnet om at tilstander som oppfattes som sykdom skal bli behandlet på denne måten. Men tilnærmingen kan også skape en avstand og en maktubalanse som beskytter behandlerne og systemet, men hvor resultatene i denne studien tyder på at man også går glipp av et helt sentralt og grunnleggende element ved psykisk helsearbeid. Mitt inntrykk er at forventningene til grad av verdighet ikke justeres på samme måte ved psykiske vansker. Behovet for, og nytten av, at noen forsøker å ivareta og kanskje bygge opp under det som måtte finnes av verdighet og mestringsfølelse vil hele tiden være en sentral del av bedringsprosessen. I mange tilfeller må noen ta over ansvaret, noe som innebærer et tap av autonomi. Alle gruppene peker på at dét kan være det som ivaretar verdigheten og gir mulighet for mestringsopplevelser. Forventningene til å bli møtt som et likeverdig menneske, et subjekt, synes å være konstante uansett hvor syk en er. Behovet for grad av autonomi er imidlertid kontekstbetinget. De pårørende ønsker noen som tar ansvar for brukeren fra a til å, fordi de ser at det gir brukeren et bedre liv. Brukerne selv ønsker trygge rammer for å kunne bygge seg opp, og medisiner når det er nødvendig. De ansatte vurderer sykdom og ruspåvirkning for å forhindre uverdige situasjoner, eller pusher brukere til å være med på noe de ikke vil, fordi det hjelper. Dette er en nyansering av meningsinnholdet i begrepene som er helt sentral hos informantene.

Jeg synes også det er interessant at hverken diagnoser eller det å bli frisk blir nevnt som et tema i intervjuene. Fokus er nesten utelukkende på tilsynelatende små ting i hverdagen, på det å ha det litt bedre. Det er naturlig å tenke seg at det å bli frisk vil være en viktig del av å mestre livet, men hverken mestring eller verdighet knyttes til dette. En av årsakene til at dette kan være at de fleste informantene hadde mest kjennskap til relativt tunge og langvarige psykiske vansker. Fokuset blir da naturlig på det å akseptere, leve med plagene, og på hva som gjør livet litt bedre. Og kanskje den salutogene modellen er bedre egnet innenfor psykisk helsevern enn frisk/syk dikotomien, med dens fokus på å øke mestringsressursene og bevege seg i riktig retning på et slags helsekontinuum.

Konklusjon

Å gjennomføre et forskningsprosjekt med fokus på begrepene mestring og verdighet er både en god og en dårlig idé. Det er en dårlig idé i den forstand at begrepene er overraskende sammensatte og

Mestring og verdighet

flerdimensjonelle, det finnes utallige varianter av definisjoner på begrepene, samtidig som de fleste opplever å ha en klar oppfatning om meningsinnholdet i begrepene. Det er en god idé av akkurat samme grunn. Ordene blir flittig brukt innenfor kommune og helsevesen, som regel uten ytterligere definering. Dersom en ønsker å bruke disse begrepene som nøkkelbegrep innenfor psykisk helse i en kommune er det sannsynligvis helt nødvendig å bestemme seg for hvilke aspekter ved begrepene man ønsker å ha fokus på. Funnene i denne undersøkelse tyder på at det ikke er selvsagt at mottaker av tjenestene har samme forståelse av ordene som avsender.

Både mestring og verdighet handler mye om de små tingene, de som har så stor betydning - det lille smilet, noen som spør om du så den nye serien på tv, noen som kjenner deg så godt at de kan be deg ta en dusj, noen som gir deg den tryggheten du trenger for å ta en ny sjanse. Det at tingene er små betyr ikke at de er mindre viktige (Meyer, 2010). Begrepene har sannsynligvis lite verdi dersom ikke de det gjelder får anledning til å fylle dem med innhold. Det er fine ord for en festtale, på avstand, men de kommer kanskje først til sin rett på nært hold.

Bibliografi

- Antonovsky, Aaron, & Sjøbu, Ane. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Clark, Julie PhD. (2010, May 25-May 31 May 25-May 31, 2010). Defining the concept of dignity and developing a model to promote its use in practice. *Nursing Times*, 106, 16-19.
- De Nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- de Ridder, Denise, & Schreurs, Karlein. (2001). Developing interventions for chronically ill patients: Is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review*, 21(2), 205-240. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0272-7358\(99\)00046-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0272-7358(99)00046-X)
- Edlund, M., Lindwall, L., Von Post, I., & Lindstrom, Ua. (2013). Concept determination of human dignity. *Nurs. Ethics*, 20(8), 851-860. doi: 10.1177/0969733013487193
- Fredrickson, Barbara. (2009). *Positivity: Groundbreaking research reveals how to embrace the hidden strength of positive emotions, overcome negativity, and thrive*. New York, NY: Crown Publishers/Random House; US.
- Garcia, C. (2010). Conceptualization and measurement of coping during adolescence: a review of the literature. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(2), 166-185. doi: 10.1111/j.1547-5069.2009.01327.x
- Huang, X., Sun, F., Yen, W., & Fu, C. (2008). The coping experiences of carers who live with someone who has schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 817-826. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02130.x
- Jacobson, Nora. (2007). Dignity and health: A review. *Social Science & Medicine*, 64(2), 292-302. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.039>
- Kristoffersen, Kjell. (2006). *Helsens sammenhenger : helsefremmende prosesser ved kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Lazarus, Richard S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York, NY: Springer Publishing Co; US.
- Lazarus, Richard S., & Folkman, Susan. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Malterud, Kirsti. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Matiti, M. R., & Trorey, G. M. (2008). Patients' expectations of the maintenance of their dignity. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2709-2717. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02365.x
- Meyer, Julianne. (2010). Promoting dignity, respect and compassionate care. *Journal of Research in Nursing*, 15(1), 69-73.

Mestring og verdighet

- Schon, U. K., Denhov, A., & Topor, A. (2009). Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 55(4), 336-347. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0020764008093686>
- Seligman, Martin E. P. (2011). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. New York, NY: Free Press; US.
- St.meld. nr. 16. (2002-2003). Resept for et sunnere Norge. Folkehelsepolitikken. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.prp. nr. 63. (1997-1998). Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Valentine, Nicole, Darby, Charles, & Bonsel, Gouke J. (2008). Which aspects of non-clinical quality of care are most important? Results from WHO's general population surveys of "health systems responsiveness" in 41 countries. *Social Science & Medicine*, 66(9), 1939-1950. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.12.002>



ARENDALE KOMMUNE

rom
råd og muligheter



Sørlandet sykehus HF



UNIVERSITETET I AGDER

Søker: Universitetet i Agder
Postboks 422
4604 Kristiansand

Mestring med verdighet

- et forskningsprosjekt for bedre tjenester innen rus og psykisk helsefeltet

Dette er en søknad om regional kvalifiseringsstøtte for å utvikle og beskrive et aksjonsforskningsprosjekt i et samarbeid mellom Arendal kommune, Sørlandets Sykehus, det regionale brukerstyrte kompetansesenteret innen psykisk helse og avhengighet ROM og Universitetet i Agder. Ambisjonen er at partene sammen skal utforme en søknad om forskningsmidler fra et nytt program i Norsk Forskningsråd (NFR) kalt Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester. Tildeling av kvalifiseringsstøtte fra Regionalt forskningsfond Agder (RFFAGDER) anses nødvendig for å forankre prosjektet hos alle samarbeidspartnerne og skape en felles forståelse for prosjektets grunnbegreper og bærende ideer. Tidligere regionale samarbeidsprosjekter viser at en viktig suksessfaktor for aksjonsforskningsprosjekter er å utvikle en slik felles forståelse og at denne prosessen tar tid og må tillegges vekt fra alle parter i oppstarten av nye prosjekter (Ulland, Andersen, Larsen & Seikkula, 2013). Søknaden knytter seg an til forskningsfondets tema om innovasjon i offentlig sektor, og tradisjonene med å samarbeide om praksisnær forskning og kunnskapsutvikling.

1. Innledning

Forskningsprosjektet har utspring i Arendal kommune, og et arbeid om å fornye tenke- og arbeidsformer innen rus- og psykisk helsefeltet. Dette fornyingsarbeidet har tittelen «Mestringsstrategi psykisk helse og rus», og skal imøtekomme økende utfordringer knyttet til livs- og levekårsproblemer i befolkningen. Kommunen arbeider med å utvikle en modell og filosofi på hvordan et mestringsfokus med sikte på å bygge opp under den enkeltes evne til fremtidig mestring av eget liv kan innarbeides i tjenestene. Mulighetene for å mestre eget liv skal styrkes for alle innbyggere uavhengig av sykdom eller funksjonsnedsettelse (Arendal kommune, 2012a). Kommunen understreker betydningen av sammenhengen mellom livskvalitet og ansvar for eget liv, og mestring fremstår som et nøkkelbegrep i fornyelsesarbeidet. Det er ønskelig å se om kommunens gode erfaringer fra hverdagsrehabilitering kan inspirere tjenestene til mennesker med rusproblemer og/eller psykiske lidelser, og intensivere fokus på mestring i hverdagen (Hegge, 2012). Det aktualiserer et skarpere fokus mot hverdagens mange arenaer slik som bolig, skole, arbeid, fritid, familie og venner. Kommunen er dermed på linje med nasjonale policy dokumenter innen området som understreker at målet for tjenestene må være å fremme menneskers uavhengighet, selvstendighet og evner til å mestre eget liv (St.prp.nr. 63, 1997-98; St.meld.nr. 16, 2002-2003; Rogan, 2011). Det synes avgjørende at innbyggerne har kontroll over beslutninger som gjelder eget liv for at mennesker med rusproblemer og psykiske lidelser skal kunne gjenreise egenverdet og skape muligheter for bedring. Denne tenkemåten har slektskap med tradisjoner innen helsefremmende arbeid (Antonovsky, 1987; Kristoffersen, 2006), og det understøttes også innen det som omtales som bedringsforskning (Jensen, 2006; Topor, 2004).

Samtidig peker enkelte forskere mot at et for sterkt fokus på mestring kan understøtte en tenkning om at folk først og fremst skal klare seg selv og bli «sin egen lykkes smed». Begrepet knyttes da i første rekke til målsettinger om effektivisering og kostnadsreduksjon og blir i første rekke et uttrykk for offentlig styringskunst (Andersen, 2011). Folks livs- og levekårsproblemer individualiseres og diagnostiseres og derigjennom kamufleres den samfunnskapte uhelsen (Brinkmann, 2006). Dette er også en av grunnene til at internasjonale policydokumenter sterkt betoner sosiale og kulturelle aspekter når det gjelder tenke- og arbeidsformer innen rus- og psykisk helsefeltet (WHO, 2004; 2008). Å mestre livet handler også om å erkjenne vår sårbarhet og avhengighet til andre mennesker, og nødvendiggjør en bred og helhetlig forståelse av mestringsbegrepet (Jollien, 2010; Martinsen, 2012). Det handler også om anerkjennelse fra lokalsamfunn, kollegaer, venner og nær familie (Andersen, 2012; Høilund & Juul, 2005). Dette nødvendiggjør et familie- og nettverksperspektiv i arbeidet med å fornye tjenestene (Seikkula & Arnkil, 2007).

For å unngå at mestring blir et rettlinjet og endimensjonalt begrep ønsker vi derfor å koble det sammen med verdighet, og slik sett bli inspirert av begrep med lange røtter i den vestlige kultur (Pico della Miranodola & Frost, 2013). Menneskers verdighet er knesatt som et viktig prinsipp i Verdenserklæringen om menneskerettigheten idet det understrekes at denne verdigheten er iboende i ethvert menneske - uten unntak. Dette trekker inn etikk som en viktig følgesnor i fornyingsarbeidet, og muliggjør at prosjektet kan trekke veksler på forskning og erfaring om menneskerettighetsbasert praksis og menneskers behov for sosial tilhørighet (Serrano, 2006; Ware, Hopper, Tugenberg, Dickey, & Fisher, 2004). Heri ligger prosjektets originalitet og særegenhet, og understreker også at dette er et område det trengs mer forskning.

Prosjektet har sitt utgangspunkt i og får sin betydning for offentlig tjenesteutvikling og for å skape en region som er god å bo og arbeide i – for alle. Ambisjonen er å videreutvikle grunnlaget for en kunnskapsbasert velferdspolitik forankret i et samarbeid mellom fag og erfaring og derigjennom utvikle helsetjenester av høy kvalitet. For selv om prosjektet har sitt utspring i kommunale tjenester, så fordrer forskningsprosjektet deltakelse både fra brukerfellesskap, spesialisthelsetjeneste og universitet for å utvikle effektive, brukervennlige og etisk forsvarlige tjenester på tvers av og i samspill mellom disse aktørene, systemene og rollene. Prosjektet har også tilknytning til samarbeidet omkring «Med hjerte for Arendal – et godt sted å bo for alle», og hviler her også på samarbeid med frivillig sektor. Det føyer seg med andre ord inn i en regional tradisjon med godt samarbeid for felles kunnskapsutvikling, og understøtter Regionplan Agder 2020.

2. Prosjekt mål

Det overordnede målet for denne søknad om regional kvalifiseringsstøtte er å slutføre en søknad om midler til et aksjonsforskningsprosjekt fra NFRs program Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester. Kvalifiseringsstøtten anses nødvendig primært av to grunner. For det første fordrer et slikt tverrgående aksjonsforskningsprosjekt en bred forankring og deltakelse i utformingen av søknaden, for derigjennom sikre et bredt eierskap til prosjektet og stimulere til en bevisstgjøringsprosess hos alle parter. Dette har vist seg å være en viktig suksessfaktor i beslektede regionale prosjekter (Ulland et al., 2013). Dernest omhandler prosjektet et samfunnsområde der det er særlig viktig å få «tykkere» og mer rikholdige beskrivelser av både mestrings- og verdighetsbegrepet før prosjektet igangsettes, og her er det vesentlig å sikre at alle aktører blir hørt og da i særdeleshet brukere og pårørende og ansatte som til daglig samarbeider med brukerne. Dette understøtter visjoner i Arendal kommune som har til mål å bistå til og «gi stemme» til kommunens tjenestemottakere slik at de både blir hørt og sett når prioriteringer skal foretas. (Arendal kommune, 2012b).

Dette gir følgende mål for dette prosjektet:

Overordnet mål:

Universitetet i Agder har sendt en søknad om finansiering av et regionalt aksjonsforskningsprosjekt til Programmet Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester i NFR.

Delmål:

- M₁ Det er etablert en regional arbeidsgruppe for aksjonsforskningsprosjektet med klar forankring i ledelsen hos Arendal kommune, ROM Agder, Sørlandets Sykehus og Universitetet i Agder, og prosjektsøknaden til NFR er utformet i et samarbeid mellom de ulike deltakerne i prosjektet.
- M₂ Det er gjennomført regionale undersøkelser med det formål å gjøre beskrivelsene av nøkkelbegrepene mestring og verdighet mer rikholdig og konkrete, og disse undersøkelsen er gjennomført på en slik måte at de kan utgjøre begynnelsen på en longitudinell studie med fokus på erfaringer med mestring av hverdagens krav og utfordringer.
- M₃ Kunnskap som er utviklet gjennom forprosjektet, er delt med ledelsen av prosjektet «Med hjerte for Arendal» og har styrket samarbeidet mellom deltakerne.

3. Forskningsinnhold

Forprosjektet er strukturert som et forskningsprosjekt, og har følgende problemstillinger:

- P₁ Hvordan skape et forskningsprosjekt preget av et samarbeidsklima der alle parter er delaktige og kjenner et eierforhold til prosjektet?
- P₂ Hva mener ansatte i Arendal kommune og brukere av kommunens tjenester innen rus og psykisk helse fremmer bedring og mestring av hverdagens krav og utfordringer og hvordan kan deres erfaringer styrkes og videreutvikles?
- P₃ Hvordan gjøre forskningsformidling til en integrert del av et aksjonsforskningsprosjekt?

4. Prosjektgjennomføring

Forprosjektet gjennomføres som et handlingsorientert forskningssamarbeid der alle parter deltar i en arbeidsgruppe. Denne gruppen har ansvar for gjennomføringen av forprosjektet, og har ansvar for utformingen av søknaden til NFR. Det legges opp til en lengre samling for arbeidsgruppen for at grunnlaget for hovedprosjektet skal forankres i de ulike partene i forskningssamarbeidet.

a. Datasamling

Forprosjektet vil innhente, systematisere og analysere erfaringer med mestring fra både ansatte i og brukere av tjenester innen psykisk helse og rus i Arendal kommune. Disse dataene vil samles inn på to ulike måter.

- 1) Det vil bli gjennomført en mindre spørreundersøkelse blant ansatte, brukere og pårørende høsten 2013. Spørreundersøkelsen vil bli distribuert via internett (SurveyXact), og spørsmålene vil bli utformet av arbeidsgruppen. Undersøkelsen vil bli framlagt for vurdering av Regional etisk Komite og sendt for godkjenning hos Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).
- 2) Det vil også bli gjennomført fokusgruppeintervju med henholdsvis ansatte, brukere og pårørende for å få utdypet deres forståelse av hva som skaper mestring og bedring.

b. Analyse av data

Data analyseres ved med dertil egnede analysestrategier. Det betyr at resultatene fra spørreundersøkelsen vil bli analysert ved bruk av enkle statistiske analyseverktøy, mens transkripsjonene fra fokusgruppeintervjuene vil bli analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse (Bowling, 2009). Til sammen vil dette utgjøre det empiriske grunnlaget for en vitenskapelig artikkel med fokus på forhold som fremmer mestring med verdighet innen rus- og psykisk helsefeltet.

c. Arbeidsgruppe

Det er etablert en arbeidsgruppe for prosjektet «Mestringsstrategi psykisk helse og rus». Denne gruppen ledes av Tora Halvorsen fra Arendal kommune, og her deltar representanter fra Sørlandets Sykehus,

Brukerrådet i Arendal kommune, ROM Agder og Universitetet i Agder. Denne arbeidsgruppen skal sikre at forskningsprosjektets utforming (spørreskjema og temaguide) og resultater blir forankret hos samarbeidspartnerne. Ambisjonen er at arbeidsgruppen bidrar til at det prosjektet blir et forskende fellesskap som sikrer at ulike perspektiver blir inkludert i arbeidet. Ambisjonen er å utarbeide et aksjonsforskningsprosjekt der det ikke «forskes på», men «forskes sammen med». Dette gir større muligheter for en praksisnær og praksisrelevant kunnskapsutvikling. Selve organiseringen av forskningsprosjektet ivaretar på denne måten også idealene knyttet til forskningsformidling i den forstand at resultatene formidles fortløpende og blir en kontinuerlig kunnskapende prosess for alle deltakerne.

Prosjektledelsen for selve aksjonsforskningsprosjektet blir lagt til Universitetet i Agder, og prosjektleder er førsteamanuensis Anders Johan W. Andersen. Hans CV følger vedlagt. Gitt at RFFAGDER tildeler kvalifiseringsstøtte, tar UiA hovedansvaret for forskningen, men samtidig i et nært samarbeid med ROM Agder slik at idealene omkring medforskning ivaretas og styrkes gjennom prosjektet (Borg & Kristiansen, 2009).

d. Tidsplan og milepæler

Forprosjekt fra 1. august 2013 til 1. mars 2014. Da skal søknaden være ferdig utformet imøtekomme søknadsfrister fra NFR. Datainnsamlingen vil være avsluttet innen 1. desember 2013, og hovedfunnene fra undersøkelsen vil utgjøre det empiriske grunnlaget for utformingen av hovedprosjektet. Det vises ellers til tidsplanen i søknadsskjemaet til RFFAGDER.

5. Budsjett og finansieringsplan

Prosjektet har en total budsjetttramme på kr. 400.000. Det søkes om kvalifiseringsstøtte pålydende kr. 200.000, og denne vil i første rekke dekke utgifter til forskningsledelse og gjennomføring av spørreundersøkelse og fokusgruppeintervju. I tillegg vil det dekke kostnader for samlinger for arbeidsgruppen, samt honorar til eksterne foredragsholdere på disse samlingene. Budsjett og finansieringsplan er konkretisert i søknadsskjemaet til RFFAGDER.

6. Svar på krav i utlysningen

Prosjektet har utspring i Arendal kommune og i et utviklingsprosjekt knyttet til offentlig innovasjon, og imøtekommer slik sett kravene i utlysningen knyttet til regional relevans. Det vil bidra til å styrke den regionale forskningen innen psykisk helse og rus, og knytte sammen sentrale aktører på feltet. Utviklingsprosjektet i Arendal kommune vil gjennomføres uavhengig av støtte fra RFFAGDER, men utarbeidelsen av forskningsprosjektet og utformingen av søknaden til NFR er avhengig av kvalifiseringsstøtte for å bli gjennomført.

7. Videreføring og utnyttelse av resultatene

Resultatene fra dette forprosjektet vil utgjøre grunnlaget for en søknad om et større aksjonsforskningsprosjekt fra et nytt program i Norsk Forskningsråd (NFR) kalt Gode og effektive helse-, omsorgs- og velferdstjenester. Ambisjonen er da at kunnskapen som utvikles fra spørreundersøkelsen og fokusgruppeintervjuene vil danne grunnlag for forslag til endringer i tjenestene. De erfaringene vil igjen utforskes i nye undersøkelser og danne grunnlag for innovasjon i offentlig sektor. Denne pendlingen mellom intervensjon og evaluering særpreger aksjonsforskning, og blir en måte å utvikle en kultur preget av lærende organisasjoner.

8. Referanser

- Andersen, A.J.W. (2011). Governing Health. Discourse Analysis in Public Health Research. In: A. Salvini & A.J.W. Andersen (eds.), *Interactions, health and community. Theories and practices from Italy and Norway* (21-34). Pisa: EDIZIONI PLUS Pisa University Press.
- Andersen, A.J.W., & Svensson, T. (2012). Struggles for Recognition. A content analysis of messages posted on Internet. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 5, 153-162.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Arendal kommune (2012a). Helse og omsorg – struktur som understøtter mestring. *Saksfremlegg* 2012/4418/1.
- Arendal kommune (2012b). Med hjerte for Arendal – et godt sted å bo for alle.
- Borg, M., & Kristiansen, K. (2009). *Medforskning. Å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bowling, A. (2009). *Research Methods in Health Investigating health and health services* (3rd ed.). Open University Press: New York.
- Brinkmann, S. (red.) (2006). *Det diagnostiserte liv – sykdom uten grænser*. København: Forlaget Klim.
- Hegge, K. (2012). Rehabilitering på riktig sted. *Ergoterapeuten*, 01.12, 6-8.
- Høilund, P., & Juul, S. (2005). *Anerkendelse og dømmekraft i sosialt arbejde*. København: Reitzel.
- Jensen, P (2006). *En helt anden hjælp: recovery i bruger- og pårørendeperspektiv*. København: Akademisk Forlag.
- Jollien, A. (2010). *Lovet være svakheten*. Bergen: E frem forlag.
- Kristoffersen, K. (2006). *Helsens sammenhenger; Helsefremmende prosesser ved kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup & sygeplejen*. Århus: Klim.
- Pico della Mirandola, G. & Frost, T. (2013). *Lovprisning av menneskets verdighet. Om det værende og det éne*. Oslo: Vidarforlaget. Boken består av to bøker som opprinnelig ble utgitt i henholdsvis 1486 og 1496, og nylig oversatt til norsk av filosofen Tore Frost.
- Rogan, T. (2011). Paradigmeskifte i norsk psykisk helsearbeid. I Andersen, A.J.W. & Karlsson, B.E. (red.), *Variasjon og dialog. Perspektiver på psykisk helsearbeid* (ss. 230-243). Oslo: Universitetsforlaget.
- Seikkula, J., & Arnkil, T.E. (2007). *Nettverksdialoger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Serrano, M. (2006). Borgerrettighet og tilhørighet - Hvordan satse på psykisk helse innenfor et samfunnsmessig fellesskap uten psykiatriske sykehus? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 2(4); 310-316.
- St.prp.nr. 63 (1997-98). *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999 – 2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- St.meld. nr. 16 (2002-2003). *Resept for et sunnere Norge. Folkehelsepolitikken*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Topor, A. (2004). *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Stockholm: Natur och kultur.
- Ulland, D., Andersen, A.J.W., Larsen, I.B., & Seikkula, J. (2013). Generating Dialogical Practices in Mental Health: Experiences from Southern Norway, 1998–2008. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services*. Online First™, 12th of March 2013. DOI 10.1007/s10488-013-0479-3
- Ware NC, Hopper K, Tugenberg T, Dickey B, Fisher D. (2004) Connectedness and citizenship: redefining social integration. *Psychiatr Serv.* 2007;58(4):469–474.
- WHO (2004). *Promoting Mental Health. Concepts - Emerging Evidence - Practice*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2008). *Integrating mental health into primary health care: a global perspective*. Geneva: World Health Organization.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Til:

Brukere, pårørende og ansatte tilknyttet tjenester for psykisk helse og rus i Arendal kommune.

”Mestring med verdighet”

Din kontaktperson i kommunen har gitt deg denne invitasjonen til å delta i forskningsprosjektet fordi vi tenker du vil kunne bidra med viktig kunnskap om emnet. Utvelgelsen er gjort i samråd med brukerrepresentanter og ledelse i avdeling for psykisk helse i Arendal kommune.

Bakgrunn og hensikt

Vi spør deg med dette om å delta i en forskningsstudie der hensikten er å utvikle kunnskap som kan bidra til å bedre tjenestene for psykisk helse og rus i Arendal kommune. Vi vil gjerne høre om dine erfaringer og tanker knyttet til begrepene mestring og verdighet. Resultatene vil i første omgang presenteres i en masteroppgave ved institutt for psykisk helse ved Universitetet i Agder, og studien er videre en del av et større prosjekt i Arendal kommune for å videreutvikle tjenester for psykisk helse og rus.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer å delta i en gruppesamtale (fokusgruppeintervju). Det vil bli gjennomført samtaler med henholdsvis ansatte, brukere og pårørende, hver med 5-8 deltakere. Samtalene vil vare ca halvannen time, og handle om dine erfaringer og tanker om begrepene mestring og verdighet knyttet til psykisk helse og rus. Samtalene blir tatt opp på bånd. Forsker vil sammen med en brukerrepresentant delta i samtalene. Det er frivillig å delta, og du kan når som helst trekke deg fra studien.

Mulige fordeler og ulemper

Intervjuene vil gjennomføres som en samtale hvor du kun deler det du er komfortabel med. Du vil i løpet av samtalen kunne bli oppfordret til å komme med eksempler fra eget liv som illustrerer opplevelsen av mestring og/eller verdighet, og dette kan for noen oppleves ubehagelig. Du kan la være å svare på spørsmål om du synes det er vanskelig eller ubehagelig. Fordi studien innebærer en gruppesamtale vil du møte andre i samme situasjon, noe som kan oppleves både som en fordel og en ulempe. Gjennom å dele dine erfaringer kan du være med å bedre den hjelpen kommunen gir til personer med psykiske vansker eller rusproblemer.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Om sitater fra det du har sagt i samtalen blir brukt i artikler eller andre former for publisering, vil dette så langt det er mulig gjøres uten at det er mulig å gjenkjenne deg.

Intervjuene vil bare være tilgjengelige for autoriserte forskere, og veiledere som alle har taushetsplikt. Det er to medforskere knyttet til studien, Siren Nodeland og Khunche Mohamedi. De er erfaringskonsulenter tilknyttet det regionale brukerstyrte kompetansesenteret innen psykisk helse og avhengighet ROM. De vil med sin erfaring hjelpe med å stille gode spørsmål og tolke det vi finner. En av disse vil også være med i gjennomføringen av samtalene/intervjuene.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Steinar Nodeland, tlf 90136697.

Veileder: Inger Beate Larsen, førsteamanuensis ved Institutt for psykososial helse, UiA
inger.b.larsen@uia.no, tlf.nr. 37233730

Prosjektleder: Anders Johan W. Andersen, instituttleder ved Institutt for psykososial helse, UiA
anders.j.w.andersen@uia.no, tlf.nr. 37233723

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Intervjuguide mestring og verdighet

Introduksjon

Presentere oss selv og hensikten med intervjuet.

Vi er en masterstudent ved Universitetet i Agder og en medforsker fra brukerorganisasjonen ROM.

Arendal kommune ønsker å forbedre tjenestene for psykisk helse, og er da spesielt opptatt av mestring og verdighet. Vi ønsker å se nærmere på hva disse ordene betyr for dem det gjelder.

Fokusgruppe

Hensikten med en fokusgruppe er å fange opp meninger og refleksjoner rundt et spesielt tema. I praksis betyr det at vi ønsker at dere skal tenke litt høyt rundt, og diskutere, de tema som vi presenterer. Vi skal forsøke å bidra til at alle får sagt noe og at vi holder oss til tema. Vi har satt av halvannen time til intervjuet. Vi tar samtalen opp på bånd så vi slipper å skrive ned det dere sier underveis. Noen spørsmål?

En kort presentasjonsrunde.

Tema: Mestring

Hva tenker dere på når dere hører ordet mestring?

Kan dere komme med noen eksempler på når dere selv har opplevd mestring?

Utforsking av eksempler - hvilke forutsetninger lå til stede som gjorde det mulig å oppleve mestring?; var det andre som bidro til følelsen - i forkant eller etterkant?; har andre opplevd noe tilsvarende?; var opplevelsen viktig for deg?

Er det naturlig at mestring er et sentralt begrep når vi snakker om psykisk helse?

Er ordet positivt eller negativt? Eksempler?

Er det individuelt eller relasjonelt? Eksempler?

Hvem eller hva kan eventuelt bidra til større opplevelse av mestring?

Tema: Verdighet

Hva tenker dere på når dere hører ordet verdighet?

Kan dere komme med noen eksempler på situasjoner hvor dere har opplevd verdighet? (evt. det motsatte dersom det er lettere å komme på).

Utforsking og utdyping av eksempler.

Er det naturlig at verdighet er et sentralt begrep når vi snakker om psykisk helse?

Er det individuelt eller relasjonelt? Eksempler?

Handler verdighet om system eller person?

Hvem eller hva kan eventuelt bidra til større opplevelse av verdighet?

Er det noe mer dere har lyst til å si om ordene mestring og verdighet som vi ikke har vært inne på til nå?

Anders Johan W. Andersen
Institutt for psykososial helse Universitetet i Agder
Serviceboks 422
4604 KRISTIANSAND S

Vår dato: 31.10.2013

Vår ref: 35863 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.10.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

35863	<i>Mestring med verdighet - et forskningsprosjekt for å utvikle bedre tjenester innen rus og psykisk helsefeltet</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Anders Johan W. Andersen
Student	Steinar Nodeland

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Steinar Nodeland Lillegate 1 4876 GRIMSTAD

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

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

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

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 35863

Det gis skriftlig informasjon og samtykke for deltakelse er ensbetydende med aktiv deltakelse.

Personvernombudet finner skrivet mottatt 30.10.2013 godt utformet, men forutsetter at det også tilføyes informasjon om dato for prosjektslutt, her 31.12.2014. Personvernombudet legger til grunn for sin godkjenning at revidert skriv ettersendes personvernombudet@nsd.uib før det tas kontakt med utvalget (merk eposten med prosjektnummer).

Personvernombudet tar høyde for at det kan bli samlet inn og registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 bokstav c.

Prosjektet skal avsluttes 31.12.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Personvernombudet gjør oppmerksom på at godkjenningen kun omfatter den første delstudien som består av fokusgruppeintervju med henholdsvis ansatte, brukere og pårørende i Arendal. Denne delstudien gjennomføres av masterstudent Nodeland.