

Pårørende i fokus: En vigtig brik i rehabiliteringen.

- en undersøgelse blandt pårørende til personer med anoxisk hjerneskade.



Bachelorprojekt - Juni 2010
VIA University College
Ergoterapeutuddannelsen Århus

Udarbejdet af:
Jane Mosholm Vorting
Marie Fiil Hjorth
Rikke Odderskjær Hansen
Sine Dyrsø-Højsgaard

Pårørende i fokus: En vigtig brik i rehabiliteringen.

- En undersøgelse blandt pårørende til personer med anoxisk hjerneskade

Udarbejdet af

Jane Mosholm Vorting

Marie Fiil Hjorth

Rikke Odderskjær Hansen

Sine Dyrsø-Højsgaard

Metodevejleder

Jeanette Lindholm

Lektor, cand.pæd., ergoterapeut

Dato for aflevering

Den 17. juni 2010

Dette bachelorprojekt er udarbejdet af studerende ved VIA University College, Ergoterapeutuddannelsen, som led i et uddannelsesforløb. Rapporten foreligger ukommenteret fra uddannelsens side og er således et udtryk for forfatternes egne synspunkter.

Dette projekt – eller dele heraf – må kun offentliggøres med forfatternes tilladelse, jævnfør cirkulære af 16. juli 1973 og bekendtgørelse af lov om ophavsret af 11. marts 1997.

LÆSEVEJLEDNING

Projektets opbygning er udarbejdet ud fra gældende regler fra VIA University College, Ergoterapeutuddannelsen, Århus.

I hele opgaven vil vi anvende forkortelser i overensstemmelse med reglerne i Dansk Sprognævn.

Lange begreber og teorier forkortes, således at det første gang, det bliver nævnt, bliver skrevet i sin fulde længde efterfulgt af forkortelsen i parentes. Ligeledes forkortes Ergoterapeuten med ET.

Flere steder i projektet henvises der til bilag som (B1-B13). Disse er nummeret og findes fortløbende bagerst i projektet.

I resultatafsnittet citeres vores informanter. De benævnes 1,2 og 3 efterfulgt af linjenumre.

Til kildehenvisning er der anvendt Vancouver.

God læselyst.

Jane Mosholm Vorting

Marie Fiil Hjorth

Rikke Odderskjær Hansen

Sine Dyrso-Højsgaard

Forsidefoto: Region Midtjylland

<http://www.regionmidtjylland.dk/files/Psykiatri%20og%20Social/Institutioner/Voksne/Socialpsykiatri/Sct%20Mikkel/Billeder%20til%20sct%20mikkel/P%C3%A5r%C3%B8rende.jpg>

Indholdsfortegnelse

1. Problembaggrund.....	3
1.1 Indledning.....	3
1.2 En pårørendes behov	4
1.3 Ergoterapeutisk relevans	6
2. Problemstilling	7
2.1 Begrebsafklaring	7
3. Teorigennemgang	9
3.1 Neurorehabilitering til personer med anoxisk hjerneskade.....	9
3.2 Pårørendes sorg- og kriseforløb	10
3.3 Mestring	11
3.4 MOHO - Vaner, roller og sociale omgivelser	12
3.5 CMOP-E - Klientcentreret muliggørelse	15
3.6 Netværkets betydning for den pårørende	16
4. Design, informanter og metode	18
4.1 Design	18
4.2 Informanter	18
4.2.1 Inklusionskriterier.....	18
4.2.2 Eksklusionskriterier	19
4.2.3 Udvælgelse	19
4.3 Metode	19
4.3.1 Litteratursøgning.....	19
4.3.2 Forforståelse.....	20
4.3.3 Videnskabsteoretisk grundlag	21
4.3.4 Udformning af interviewguide	22
4.3.5 Dataindsamling	22
4.3.5.1 Kontakt til informanter	23
4.3.5.2 Pilotinterview	23
4.3.5.3 Interview	24
4.3.6 Databearbejdning	25
4.3.6.1 Transskription.....	25
4.3.6.2 Analyse.....	26
4.3.7 Ethiske overvejelser.....	27
4.3.7.1 Pilotinterview	27
4.3.7.2 Interview	28
5. Resultater	30
5.1 Pårørende i krise.....	30

5.2 Mestring	31
5.3 Ændringer i hverdagslivet	33
5.4 Oplevelse af afdelingen	35
5.5 Netværk.....	37
5.6 Idéer til afdelingen.....	38
6. Diskussion	39
6.1 Diskussion af design, informanter og metode.....	39
6.1.1 Design.....	39
6.1.2 Informanter	39
6.1.3 Metode.....	40
6.1.4 Betydning for praksis	41
6.1.5 Reliabilitet	41
6.1.6 Validitet	42
6.1.7 Diskussion af den anvendte teori	42
6.2 Diskussion af resultater.....	43
6.2.1 Den pårørendes rolle i rehabiliteringen	43
6.2.2 Pårørende i eksistentiel krise	43
6.2.3 Det dynamiske samspil.....	44
6.2.4 De pårørendes oplevelse af afdelingen.....	44
6.2.5 Inddragelse i ergoterapeutisk behandling	45
6.2.6 Inddragelse af pårørende i rehabiliteringen.....	45
6.2.7 Forslag til ergoterapeutens intervention	47
6.2.7.1 Fokus på de pårørende.....	47
6.2.7.2 Formidling til nyt netværk	47
6.2.7.3 Informationens vigtighed	48
6.2.7.4 Inddragelse i ergoterapeutisk behandling	49
6.2.7.5 Retningslinjer til at fremme pårørendes inddragelse i rehabiliteringen.....	49
7. Konklusion.....	51
8. Perspektivering.....	53
9. Referenceliste.....	55
10. Bilagsfortegnelse	58

Antal anslag eksklusive mellemrum: 83.899

1. PROBLEMBAGGRUND

1.1 Indledning

I Danmark rammes omkring 3.500 mennesker hvert år af hjertestop uden for hospital – det er næsten ti mennesker hver dag (1).

Den tilgrundliggende rytmeforstyrrelse ved hjertestop er oftest en såkaldt ventrikelflimren, hvor meget hurtige ukoordinerede sammentrækninger af hjertets kamre resulterer i mangelfuld pumpefunktion og dermed manglende blodforsyning til organismen. Hjernens høje energiforbrug og begrænsede mulighed for at lagre energi gør den særligt sårbar over for afbrudt blodcirkulation, og allerede fire minutter efter et hjertestop begynder hjernens celler at dø (2). 40 % af de mennesker, der overlever et hjertestop, får svære hjerneskader som følge af manglen på tilført ilt til hjernen (3). En sådan hjerneskade betegnes *anoxisk hjerneskade*. Hjernen udsættes for global iskæmi, og det fører til diffuse neurologiske skader med fysiske og kognitive symptomer til følge. Disse mennesker vågner op til et liv med funktionsnedsættelser, der kan minde om dem, der ses ved apopleksi og traumatisk hjerneskade. De bliver begrænsede i deres daglige aktivitetsudførelse, da der er tale om vedvarende kognitive problemer, der gør det svært at deltage i samfundet og forringer livskvaliteten (4). Mere specifikt er følgerne efter en anoxisk hjerneskade hukommelsestab, nedsat intellekt, nedsat evne til at varetage egen-omsorg og nedsat bevidsthed (5). De typiske udfald er også nedsat evne til at lære og huske nyt, nedsat evne til planlægning og overblik, vanskeligheder under almindelig daglig levevis, balance- og gangproblemer samt personlighedsmæssige ændringer. Samtidig er de ofte hæmmet af en nedsat hjertekapacitet og dermed svagt kredsløb og ofte dyspnø.

I Danmark overlever kun 6,5 % af hjertestoppatienterne i mere end tredive dage. I sit review finder Wachelder (6) dog, at det forventes, at antallet af overlevende efter hjertestop vil stige de kommende år som følge af den øgede anvendelighed af defibrillatorer i det offentlige rum. Der er derfor et stigende behov for at fokusere på hjertestoppets konsekvenser for de overlevede patienter og deres pårørende.

1.2 En pårørendes behov

I dette projekt samarbejder vi med en medicinsk-kardiologisk afdeling på et sygehus i Danmark, og ergoterapeuterne (ET) på denne afdeling oplever ligeledes et stigende behov for at fokusere på neurorehabilitering til disse patienter.

Alvorlig sygdom så som et hjertestop kommer ofte uden forvarsel, og hospitals-indlæggelsen og det efterfølgende rehabiliteringsforløb er ofte en krisesituation såvel for patienten som for den pårørende.

Fra rehabiliteringsbegrebet i Danmark ved vi, at rehabilitering er *"en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk."* (7) Heraf fremgår det, at den pårørende har en væsentlig rolle i rehabiliteringen, dels fordi denne sidder inde med unik viden om patienten, og dels fordi denne må forventes at være en støtte under indlæggelsesforløbet, i den efterfølgende rehabiliteringsfase og til slut i det hverdagsliv, den ramte må genoptage med de fysiske og kognitive følger, skaden har medført.

At være nær en hjerneskadet person kan imidlertid være meget belastende. Grant et al (8) har i et amerikansk randomiseret kontrolleret studie fokuseret på pårørendeaspektet og fandt, at pårørende ofte følte, de havde mistet deres frihed og uafhængighed. De bekymrede sig om den ramtes sikkerhed, den ramtes overvældende behov for hjælp til dagligdagens aktiviteter, og de havde svært ved at håndtere de kognitive, adfærdsmæssige og følelsesmæssige ændringer, hjerneskaden havde påført det menneske, de før kendte så godt. Problemerne bundede også i ændringer af det velkendte mønster i tilværelsen. Sammenbrud og opløsning af tidligere roller, vaner og rutiner betød, at de pårørende blev påtvunget et stort ansvar, også inden for områder de hidtil aldrig havde taget sig af.

Belastninger blandt pårørende understreges ligeledes i et nyt dansk studie (9), der havde til formål at undersøge forekomsten af negativ emotionel stress og livskvalitet blandt danske pårørende til patienter med alvorlig hjerneskade i den subakutte rehabiliteringsfase. Her oplevede informanterne signifikant dårligere livskvalitet og havde signifikant større forekomst af depressions- og angsttilstande end hos baggrundsbefolkningen. Forskerne fandt ligeledes en statistisk signifikant

sammenhæng mellem patientens tilstand og de pårørendes grad af angst og depression. Jo dårligere tilstand patienten var i, jo oftere oplevede de pårørende akutte angstsymptomer som nervøsitet, anspændthed, frygt og fysisk ubehag samt depressive symptomer som nedsat interesse for livet, mangel på energi, nedsat motivation og håbløshed.

Af ovenstående litteratur fremgår det, at de pårørende til hjerneskadede patienter er hårdt belastede, men som nævnt indtager de samtidig en uvurderlig rolle i rehabiliteringsprocessen. Et amerikansk kohorte studie har undersøgt sammenhængen mellem familiefunktionen og den ramtes fremgang i et post-akut rehabiliteringsprogram (10). Studiets resultater viste, at der var statistisk signifikant sammenhæng mellem en god familiefunktion og patientens fremgang, og at en støttende og nærværende familie var vigtig for en succesfuld rehabilitering. Studiet viste dog også, at mange pårørende ikke mødte den nødvendige støtte, selvom det var vigtigt for dem at få hjælp til at strukturere hverdagen og lære teknikker til, hvordan de bedst muligt kunne håndtere den ramte og bidrage til dennes fremgang og selvhjulpenhed.

Denne slutning bekræftes af ET på den medicinsk-kardiologiske afdeling, som vi havde et samarbejde med. De har kendskab til vigtigheden af de pårørendes inddragelse tidligt i rehabiliteringsforløbet, men oplever ofte, at de ikke besidder tilstrækkelige redskaber til at imødekomme deres behov.

De pårørende reagerer ofte på, at den ramte patient har været kortvarigt død under hjertestoppet. De pårørende befinder sig i en tilstand af sjælerystelse, der ifølge psykolog Bo Jacobsen kan betegnes som en eksistentiel krise (11).

Som det ser ud nu, gør ET brug af egen praksiserfaring og "føler sig frem" ved hver ny situation, men de efterlyser et bredere kendskab til de pårørendes oplevelser, tanker, undren og ønsker. Endvidere har de som oftest kun kontakt med den ramte og dennes pårørende i en mindre del af rehabiliteringsforløbet, da patienten udskrives til et neurologisk genoptræningsafsnit, så snart denne er hjertestabil. ET har derfor sjældent mulighed for at evaluere forløbet med de involverede parter for dermed at drage erfaringer.

1.3 Ergoterapeutisk relevans

Interessen for projektet opstod, da vi lod os inspirere af projektidéer udstedt fra ergo- og fysioterapeutafdelingen på det pågældende sygehus. De gjorde os opmærksomme på behovet i pårørendeaspektet, og det vakte vores interesse, at der var en konkret problematik at tage fat på. Problemstillingen indkapslede ligeledes vores fælles interesser for rehabilitering af personer med neurologiske skader samt etiske problemstillinger i relation til kontakten med pårørende.

I et engelsk litteraturreview kom Low (12) frem til, at man som sundhedsprofessionel i arbejdet med de pårørende bør gøre brug af en multi-dimensionel tilgang, hvor man ser på både den psykologiske, fysiske og sociale tilstand samt tager højde for de pårørendes funktionsevne. Mange studier fokuserer imidlertid kun på det psykologiske aspekt, og derfor er der belæg for at undersøge de pårørendes rolle i rehabiliteringen i et bredere og mere holistisk perspektiv – netop som afdelingens ET efterlyser.

ET er kvalificerede til at informere de pårørende om sygdommens konsekvenser og den genoptræning, der kan udbedre følgerne. ET kan bidrage med redskaber og strategier, som de pårørende kan benytte til at yde bedst mulig støtte til den ramte og samtidig varetage egne fysiske, psykiske og sociale behov.

Vi har som ergoterapeutstuderende stort kendskab til de problematikker en hjerneskade kan medføre, samt hvilke konsekvenser det har for den ramtes aktivitetsdeltagelse og samspil med sociale omgivelser – herunder de pårørende. Vi fokuserer på at forstå mennesker ud fra deres vaner, roller og sociale omgivelser, og derfor er vi i kraft af vores profession velegnede til at undersøge de pårørendes situation nærmere.

2. PROBLEMSTILLING

Vi vil undersøge, hvordan ET kan inddrage pårørende til personer med anoxisk hjerneskade i rehabiliteringen ud fra de pårørendes egne ønsker.

På baggrund af gruppemedlemmernes individuelle forforståelser formulerede vi følgende forskningsspørgsmål:

- *Hvad har hjertestoppet haft af betydning for de pårørendes sorg- og kriseforløb?*
- *Hvordan har de pårørende oplevet indlæggelsesforløbet?*
- *Hvilken information efterlyser de pårørende?*
- *Hvad kan ergoterapeuten på afdelingen gøre for at de pårørende kan drage nytte af hendes terapeutiske tilgang?*

Dette fører os frem til følgende problemstilling:

***"Hvordan ønsker de pårørende at blive inddraget i rehabiliteringen af personer med anoxisk hjerneskade?
Og hvordan kan ergoterapeuten intervenere ud fra denne forståelsesramme?"***

2.1 Begrebsafklaring

Pårørende: Den person, som er nævnt i sygeplejekardex under "Primær kontaktperson", uanset om det er ægtefælle, kæreste, forældre, datter, søn el. lign.

Rehabilitering: En målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. (7)

Anoxi(sk): Mangelfuld ilttilførsel til hjernevævet på grund af ophævet eller nedsat kredsløb eller vejrtrækning (13).

Intervenere: Den ergoterapeutiske intervention er en helhedsorienteret indsats udført med respekt for borgerens personlige integritet. Interventionen funderes på en fælles analyse og vurdering af både personen og omgivelserne, og der samarbejdes og koordineres med alle relevante faggrupper og instanser – også på tværs af sektorer (14)

Pårørendebegrebet er en operationel afklaring, da det er et begreb, vi selv har defineret. Begreberne rehabilitering, anoxi og intervenere er nominelle afklaringer, da disse er forankret i og citeret fra eksisterende teori.

3. TEORIGENNEMGANG

I det følgende vil vi gennemgå vores valg af teorier til at belyse vores problemstilling. Vi vil redegøre for teori om neurorehabilitering og sorg og krise for at få en indsigt i den situation, man kommer i, når ens nærmeste rammes af hjertestop. Vi vil desuden redegøre for mestringsprocessen iht. Antonovskys teori om følelse af sammenhæng samt for vane-, rolle- og omgivelsesbegreberne i Model of Human Occupation (MOHO). Vi vil endvidere redegøre for, hvordan ET kan muliggøre betydningsfulde aktiviteter i interventionen ud fra Canadian Model of Occupational Performance and –Engagement (CMOP-E). Til slut vil vi inddrage teori om netværk som supplement til MOHO's beskrivelse af sociale omgivelser.

3.1 Neurorehabilitering til personer med anoxisk hjerneskade

Neurorehabilitering er en specialiseret form for rehabilitering, hvor fokus er rettet mod hjerneskade. Indsatsen består af individuelt tilrettelagt medicinsk behandling, kvalificeret ergoterapeutisk og fysioterapeutisk træning af neuromuskulære og funktionsmæssige deficits, taleterapi ved afasi og dysartri samt adfærdsmæssig og kognitiv træning (15).

Neurorehabilitering består af flere faser. I dette projekt fokuserer vi bl.a på fase et, der er det akutte stadie af sygdomsperioden. Her er hovedopgaven at redde liv, og ETs opgave er at udrede patientens funktionsniveau, vurdere træningsbehovet samt opstarte genoptræningen med det formål, at borgeren bevarer muligheden for selvvalgte aktiviteter i fremtiden. Så snart patientens tilstand er medicinsk stabil, påbegyndes fase to, som er præget af lige dele sygdomsorienteret behandling og af en situations- og samfundsorienteret intervention. Formålet er at skabe en så normal aktivitetsudførelse som muligt ud fra borgerens ønsker og motiver (14)(16). Som beskrevet i problembaggrunden overflyttes patienten til et neurologisk genoptræningsafsnit, når denne er hjertestabil (15).

Neurorehabiliteringsprocessen er karakteriseret ved, at fokus er rettet mod borgerens hverdagsliv, og at indsatsen inddrager både borgeren og dennes omgivelser herunder den pårørende. Her er ET i høj grad kvalificeret, da hun i

kraft af sin profession har en holistisk tilgang til patienten. Hun erkender vigtigheden af at forstå mennesket som en del af sine omgivelser og medmennesker og forener således de fysiske funktionsnedsættelser med de psykiske og sociale aspekter iboende i borgeren (17,18).

Samarbejdet med pårørende indledes allerede i fase et, hvor det er centralt, at den pårørende inddrages og informeres løbende. Den pårørendes tilstedeværelse er vigtig for den ramte, da denne er en vigtig ressource og kan bidrage med oplysninger om den ramtes liv før hjerneskaden. Den pårørende kan først modtage den nødvendige viden, når denne er psykisk parat til det. For nogle vil det optimalt være tidligt i forløbet og for andre først langt senere (15). Det er derfor vigtigt at tilpasse hvert forløb til den enkelte familie iht., hvor de befinder sig i deres sorg og erkendelsesproces, og iht. hvor mange ressourcer og hvilket overskud, de besidder.

3.2 Pårørendes sorg- og kriseforløb

Når et menneske får en anoxisk hjerneskade, rammes hele familien og især de nærmeste pårørende. De skal alle lære at leve med større eller mindre følger efter hjerneskaden, og det kommer ofte til at betyde en drastisk forskydning af den balance, familien var i (15). De skal også forholde sig til de mange spørgsmål, der opstår iht, hvad der er sket, og hvad der kommer til at ske, og der er ofte tale om konsekvenser, der tidsmæssigt rækker langt ud over rehabiliteringsfaserne. Det er derfor forståeligt, at mange pårørende kommer i dyb krise allerede i det initiale indlæggelsesforløb på den medicinsk-kardiologiske afdeling.

En krise kan opstå, når en person oplever en afgørende vending, pludselig forandring eller en skæbnesvanger forstyrrelse og dermed bliver konfronteret med et tab eller en trussel om tab, der kan ryste personens verdensbillede og livsgrundlag (11). Forstyrrelsen kommer pludseligt og med så usædvanlig intensitet, at livet synes at stå på spil, så længe krisen varer (19). Et hjertestop kan være et eks. på sådan en forstyrrelse, hvor patientens tilstand påvirker de pårørende og medvirker til en pludselig forandring af deres livsverden.

Tabdimensionen er central i enhver krise, og forbundet med enhver krise er sorg, som betegnes som en overskrift for menneskers reaktion på disse tab. Følelsen af sorg er knyttet til adskillelse, og beskrives som en sjælelig proces, der hjælper

mennesket til at overvinde ovenstående tab. Når man er pårørende til en person med anoxisk hjerneskade, kan man således opleve fortvivlelse, ambivalente følelser, depressiv sindstilstand, søvnbesvær og somatiske angstsymptomer (11).

En eksistentiel krise er den sjælerystelse, der igangsættes, når den pårørende konfronteres dybt og personligt med livets eksistentielle vilkår; død, alenehed og meningsløshed. Dette kommer til udtryk i en nedbrudt tidsstruktur og sammenbrudte rutiner, og personen oplever stærke og svingende følelser samt en intens tankevirksomhed, hvor tankerne kører i ring eller går i stå og spærrer for en hensigtsmæssig problemløsning (11).

Ifølge den eksistensfilosofiske tankegang behøver sorg og krise dog ikke at føre til katastrofe. En krise er en naturlig del af tilværelsen, der omfatter tab og modgang, som personen ikke umiddelbart er i stand til at mestre. At gennemleve den krise et hjertestop medfører, giver derfor den pårørende en kritisk opmærksomhed på sig selv og sin omverden, hvilket kan være en åbning til udvikling og erfaring (20). En krise kan altså gøre mennesket stærkere og er derfor ifølge eksistensfilosofien ikke noget, der skal behandles. Mennesket kan ofte ved egen og andres hjælp komme fornuftigt igennem en krise, og der findes således ikke ét bud på, hvordan krisen efter hjertestop skal overkommes, da det er op til det enkelte individ at identificere sin måde. Hjælpen til en kriseramt pårørende må derfor altid dreje sig om at være behjælpelig med at finde den løsning, der giver mening for den enkelte (11), og ud fra en eksistentiel opfattelse er den vigtigste hjælp til den pårørende at kunne være til stede for denne (19). Man kan ikke forcere en krise, ikke presse sorgen igennem, og personalet på afdelingen kan kun sikre sig, at der er et sikkerhedsnet, når de pårørende mister fodfæste og overblik, og at de ved, hvem de skal opsøge, hvis de føler behov for hjælp (15).

3.3 Mestring

Det er en kendsgerning, at et menneskes evne til at håndtere udfordringer falder med vedvarende stresspåvirkninger, og psyken bliver mere sensibel (21). Det er derfor vigtigt, at den enkelte pårørende formår eller rustes til at imødekomme de uoverkommelige krav, vedkommende konfronteres med under et

indlæggelsesforløb. Mestring er et begreb, der bruges til at beskrive og forstå, hvordan mennesker klarer vanskelige og belastende situationer i deres liv. Mestringsstrategier kan være *emotionsfokuserede*, hvor personen søger at regulere sine følelser og ændre sin opfattelse og reaktioner på situationen. De kan også være *problemfokuserede*, hvor personen forsøger at ændre på den situation og de problemer, vedkommende oplever som belastende (11).

En vigtig ressource ift. at mestre akut sygdom hos en nærtstående er en høj grad af følelse af sammenhæng (FAS). Den medicinske sociolog Aaron Antonovsky har udviklet begrebet, som beskriver, at alle mennesker bliver udsat for umiddelbart uhåndterbare stressorer, som man er nødt til at mestre. Det kan være sygdom, kriser og spændinger, der alle er en naturlig del af livet. Ligesom Bo Jacobsen fokuserede Antonovsky på, at stressorer kan være negative, men at stressede situationer og kriser også besidder et rum for udvikling, da de giver de pårørende erfaringer, som kan gøre dem i stand til at takle kommende stressorer bedre (22). FAS skal læres gennem det levede liv, og læreprocessen udfolder sig bedst, når mennesket har en oplevelse af, at tilværelsen er begribelig, håndterbar og meningsfuld (23).

Begribelighed indbefatter, at mennesket er i stand til at opfatte de stimuli, det konfronteres med, som kognitivt forståelige, sammenhængende og tydelige. Begribelighed opnås gennem forudsigelighed i det, tilværelsen byder én.

Håndterbarhed refererer til, om mennesket besidder de ressourcer, der kræves for at imødekomme krav fra omgivelserne. En stærk oplevelse af håndterbarhed gør mennesket i stand til at håndtere de stressorer, det møder gennem livet. En tilpas belastningsbalance lægger grunden til håndterbarhed.

Meningsfuldhed henviser til følelsen af, at livet er forståeligt rent følelsesmæssigt. Delagtighed og deltagelse i processer og resultater faciliterer følelsen af meningsfuldhed (22).

3.4 MOHO - Vaner, roller og sociale omgivelser

Ifølge Kielhofner (18) indebærer menneskets aktiviteter altid et igangværende vekselspil af vilje, vanedannelse, udøvelseskapacitet og den omgivelsesmæssige kontekst. Som pårørende til en indlagt person med anoxisk hjerneskade vil mange

af hverdagslivets vaner og rutiner påvirkes, og de før så velkendte familieroller ændres.

Det meste af det, vi foretager os, tilhører en daglig rutine, som er med til at skabe struktur, forudsigelighed og er med til at danne vores identitet. De sociale omgivelser giver samtidig stabilitet og skaber velkendte situationer, som personen ved, hvordan man skal reagere i. Vaner defineres således som erhvervede tilbøjeligheder til automatisk at reagere og optræde på visse ensartede måder i velkendte omgivelser. Så længe vi oplever verden som velkendt, fungerer vanerne uden behov for opmærksomhed. Det er det ubekendte – som når en ægtefælle pludselig får hjertestop – der fratager os vores vanemæssige måde at udføre tingene på. Vaner modsætter sig forandring, da de er baseret på vores mest grundlæggende antagelser om, hvordan vores verden er skruet sammen. Vaner, rutiner og deres bagvedliggende antagelser kan bryde sammen, når en familiestruktur ændres som følge af en hjerneskade, og det medfører en følelse af desorientering og uvirkelighed. Man mister fodfæste, når man ikke længere kan tage tingene for givet. Når vaner ikke automatisk kan regulere det, vi foretager os, kræves der en ekstra indsats og koncentration, der fjerner den lethed og effektivitet, der normalt ledsager vores hverdagsrutiner. At blive pårørende til en person med anoxisk hjerneskade indebærer, at vaner må omlægges. Man må lægge en engang velkendt verden bag sig, og det kan blive nødvendigt at opgive aktiviteter, og nye måder at gøre ting på skal opdages og indlæres.

Et menneske indtager forskellige roller alt afhængig af den sociale kontekst, det befinder sig i, og hver rolle afspejler en identitet. Rammes et nærtstående familiemedlem af en hjerneskade, kan rolleændringer blive påtvunget. Rolleændringer er komplekse og indebærer forandringer i ens identitet, ens forhold til andre, de opgaver, man forventes at udføre, og hvordan ens livsstil er organiseret. Det giver ofte anledning til omfattende reorganisation hos de pårørende, og det kan være svært at leve op til de nye roller, omstændighederne stiller én. Det kan eks. være svært for de pårørende, at skulle indtage rollen som plejer eller skulle overtage ansvaret for de huslige opgaver, der før blev varetaget af ægtefællen.

Pårørenderollen er en uformel rolle, der ikke har en klart defineret social status, og der kan derfor være uklare meninger og forventninger knyttet dertil.

Internaliseringen af pårørenderollen kræver derfor mere improvisation, og det er op til de pårørende selv, at identificere rollen og finde godkendelse og accept i de sociale omgivelser. Dette er en grund til at pårørendeforeninger og selvhjælpsgrupper er så populære, da de giver mennesker adgang til andre, der lige som dem selv, besidder en udefineret rolle. De pårørende kan således sparre med ligestillede og herigennem opnå anerkendelse.

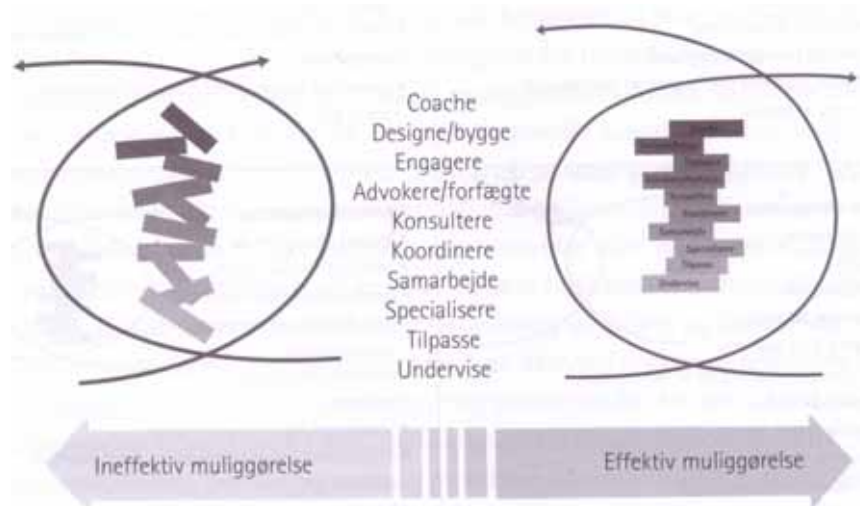
Det må betegnes som en katastrofal forandring, når en ægtefælle rammes af hjertestop og hjerneskade. Indre og ydre omstændigheder ændrer situationen i ens hverdagsliv på en dramatisk måde, der kræver en grundlæggende omorganisering af vaner og roller. Det kan være en stor udfordring for en pårørendes aktivitetsadaptation, da vedkommende dels skal genopbygge sin aktivitetsidentitet og dels skal etablere en ny aktivitetskompetence. Omgivelserne har en altgennemtrængende indflydelse på den forandringsproces der opstår, når et nærtstående familiemedlem får hjertestop og hjerneskade. Påvirkning fra omgivelserne gør enten aktivitets- og rolleforandring mulig eller umulig. Personalet på en medicinsk-kardiologisk afdeling er en del af de pårørendes sociale omgivelser, og de kan støtte de pårørende i at indtage rollen som ægtefælle til en hjerneskadet person og give de pårørende redskaber til at hjælpe denne. De sociale omgivelser kan give ressourcer til at fastholde motivation, og opmuntre én til at fortsætte i en svær proces.

Det en pårørende gør, tænker og føler under bestemte vilkår i omgivelserne kaldes aktivitetsengagement. Aktivitetsengagementet er dét, der driver enhver forandringsproces. ET kan støtte de pårørendes aktivitetsengagement og dermed lette forandring ved at interagere ud fra ni opstillede strategier, der kan udvælges alt efter den enkelte situation. ET kan bl.a. *anerkende* de pårørende ved at spørge og vise interesse for deres situation. Hun kan hjælpe med at *strukturere* hverdagen, så de pårørende får en følelse af kontrol og faste rammer, og hun kan *give tilbagemeldinger* ved at give feedback, forklaringer og delagtiggøre de pårørende i hendes arbejdsproces (18).

3.5 CMOP-E - Klientcentreret muliggørelse

Townsend (24) beskriver ergoterapi som videnskaben, der muliggør engagement i hverdagslivet gennem betydningsfulde aktiviteter (BA). Disse BA giver mening til livet og udvikler sig og forandrer sig i løbet af en persons liv. BA har desuden et terapeutisk potentiale, hvori det skal fastholdes, at patienten er ekspert på sine egne BA og har retten til selvbestemmelse. De skal således være aktive partnere i det ergoterapeutiske forløb. Klientdeltagelse begynder med at sætte patienten i stand til at give sin mening til kende, sådan at dennes mening bliver udtrykt, hørt, overvejet og inddraget i beslutningstagningsprocessen. Er patienten for svækket til at tilkendegive sin mening, kan den nærmeste pårørende med fordel være talsmand for den ramte, da denne kender personen fra før skaden opstod.

Klientdeltagelse karakteriseres af involvering og engagement, og drives frem af biologiske behov så som behovene for at handle og finde mening. ETs vision er at facilitere til at vække disse behov, så klientdeltagelse muliggøres. Præmisserne for denne muliggørelse er visualiseret i CMCE-modellen, som består af et spektrum af ti muliggørende færdigheder;



Figur 1. CMCE-modellen (24)

En *effektiv muliggørelse* er den ideelle vision, hvor ET designer en praksiskontekst, som støtter muliggørelse. Her vil patienten bl.a. blive indbudt til at træffe valg og beslutninger samtidig med at ET har et fagligt ansvar for, at det muliggørende skal omfatte resultater, der betyder noget for patienten. Dette vil resultere i, at patienten vil give udtryk for tilfredshed med de behandlingsmæssige

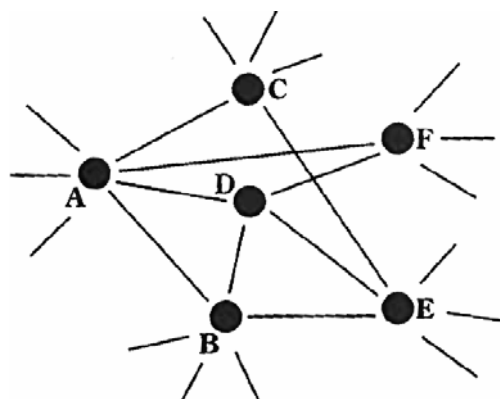
resultater, der er baseret på en anerkendelse af, hvad der er meningsfuldt for dem.

En *ineffektiv muliggørelse* er en beslutningstagningskategori i den modsatte ende af kontinuummet, hvor den ergoterapeutiske intervention kan have negativ virkning. Eks. hvis ET undlader at forklare hvorfor aktiviteten er terapeutisk relevant eller glemmer at undersøge og handle ud fra, hvilke BA der kunne være meningsfulde for patienten. Patientens mening såvel som de pårørendes bør ideelt set have indflydelse på de retninger, som ET udvælger sig for at muliggøre forandring (24).

3.6 Netværkets betydning for den pårørende

For at forstå sig selv og sine nærmeste er det ikke tilstrækkeligt at fokusere på følelser, behov, motiver og ønsker i det enkelte menneske. Man må også forstå, at vi som mennesker er en del af et samvær med andre, og at vi handler, tænker og føler i overensstemmelse med de grupper, vi er en del af. Alle mennesker er en del af flere grupper. Det kan være familien, vennekredsen og også de fagfolk, man møder i et indlæggelsesforløb, og disse grupper er vigtige for mennesket, da de i forskellige sammenhænge giver tryghed, identitet og regler for, hvordan vi skal agere (21). Når en pårørende gennemgår en krise, er evnen til mestring som tidligere nævnt vigtig, og en form for problemfokuseret mestring er, at man søger hjælp og støtte i sit netværk.

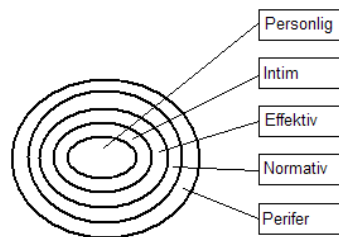
Ifølge den engelske antropolog John Barnes kan et menneskes netværksmønster sammenlignes med et fiskenet, hvor knuderne symboliserer mennesker, og maskerne symboliserer deres indbyrdes relationer.



Figur 2. Barnes kvalitative netværk (25)

Personerne er forbundet via nettet, og det er således muligt at få kontakt udover det første led. Det sociale netværk er ifølge Barnes *kvalitativt*, da det ikke handler om, hvor mange knuder, der er i ens netværk men om, hvor gode og stabile relationerne er (26).

For at få et indtryk af netværkets størrelse, kan man ifølge den hollandske antropolog Boissevain opdele netværket i fem zoner med forskellig grad af intimitet.



Figur 3. Netværkets 5 zoner (26)

Inderst er den personlige zone, der består af de nærmeste relationer, og yderst er den perifere zone, der består af mennesker, hvis ansigter vi blot kan genkende. Personer i de forskellige zoner kan bytte plads i hierarkiet. Modellen betegnes som *kvantitativ*, da den beskriver netværkets omfang. Det er vigtigt at have mindst én nær relation for at kunne have et godt netværk (26).

Jo mere aflastning, en pårørende tilbydes, jo mere kommer det den ramte til gavn, og jo mindre smerte vil den kriseramte familie skulle gennemleve. Det kan derfor være hensigtsmæssigt, at de pårørende får kontakt til pårørendeforeninger og -kurser, hvor de pårørende kan erhverve sig viden og etablere kontakt til andre pårørende og derved udvide sit netværk til at omfatte ligestillede, som vedkommende kan finde støtte og forståelse hos samt dele erfaringer med (15).

4. DESIGN, INFORMANTER OG METODE

I det følgende afsnit vil vi redegøre for vores valg ift. projektets design, informanter og metode, hvor vi tager udgangspunkt i Den Sundhedsvidenskabelige Opgave (27), Kvalitative Metoder i Medicinsk Forskning (28) og Interview (29).

4.1 Design

Der er tale om en kvalitativ interviewundersøgelse med tre pårørende til personer med anoxisk hjerneskade.

4.2 Informanter

Følgende afsnit indeholder vores redegørelse for informantudvælgelse samt inklusions- og eksklusionskriterier for disse.

Vi ønskede at opnå en gruppe af informanter, som havde indlæggelsesforløbet frisk i erindringen, så de kunne huske detaljer og følelser forbundet hertil. Desuden ønskede vi at afspejle dagligdagen på afdelingen, så faktorer som alder og køn var underordnet. Dog skulle personerne være myndige, så de kunne underskrive en samtykkeerklæring. Om patienten var død i mellemtiden var ligeledes uden betydning.

På baggrund af dette, blev kriterierne som følgende:

4.2.1 Inklusionskriterier

- Informanterne skulle være nærmeste pårørende til en person med anoxisk hjerneskade diagnosticeret på den medicinsk-kardiologiske afdeling, og som havde modtaget ergoterapi under indlæggelsen.
- Personen med hjerneskaden skulle være udskrevet fra afdelingen indenfor de seneste seks måneder.
- Informanterne kunne være af begge køn og skulle være fyldt 18 år.

Inklusionskriterierne retter sig hovedsageligt mod patienten, selvom projektets målgruppe er de pårørende. Dette skyldes, at patientens opståede sygdom er årsagen til, at de var pårørende på den medicinsk-kardiologiske afdeling.

4.2.2 Eksklusionskriterier

- Informanter, der ikke forstod eller talte dansk og ikke var sprogligt kompetente pga. hørenedsættelse, stumhed eller afasi.
- Informanter, der efter vores opfattelse var i svær depressiv tilstand.

4.2.3 Udvalgelse

Vi blev tilknyttet en medicinsk-kardiologisk afdeling, hvorfra vi ønskede at få kontakt til tre til fem informanter, da det var et realistisk antal ift. projektets tidsramme.

En ET fra afdelingen fandt frem til otte tidligere indlagte patienter ud fra vores inklusions- og eksklusionskriterier. Herefter fik vi adgang til journaler, hvorfra vi kom i besiddelse af navne og telefonnumre på de primære kontaktpersoner.

4.3 Metode

I det følgende afsnit vil vi redegøre for vores litteratursøgning, forforståelse, det videnskabsteoretiske grundlag, udformning af interviewguiden, vores dataindsamling og –bearbejdning samt de etiske overvejelser vi har gjort os i forbindelse med interviewsituationen.

4.3.1 Litteratursøgning

Forud for skriveprocessen foretog vi en systematisk litteratursøgning for at identificere relevant litteratur og forskning til belysning af vores emne.

Vi udarbejdede en søgestrategi (B1) med fastsatte søgeord og alternativer og søgte herefter i OT-seeker, Google og the MEDLINE database. Vi søgte primært efter litteratur på engelsk og udgivet inden for de seneste tyve år for at sikre opdateret viden. Vi stræbte endvidere efter at finde en blanding af østlig, amerikansk og europæisk litteratur herunder mindst én dansk artikel.

Forud for søgningen var vi af en ET på den medicinsk-kardiologiske afdeling blevet informeret om, at udfaldene efter anoxisk hjerneskade minder om de udfald,

man ser ved apopleksi og traumatisk hjerneskade, og at der ligeledes er ligheder mellem de belastninger, de pårørende oplever. Da der ikke var publiceret tilstrækkeligt materiale om anoxisk hjerneskade, valgte vi derfor at inddrage litteratur om apopleksi og traumatisk hjerneskade, hvor vi fandt artiklerne brugbare ift. vores problemstilling.

Et eksempel på en søgning var som følger:

Søgning	Søgeord	Resultat
Første	"Cardiac arrest" and "brain injury"	1125 hits
Anden	"Cardiac arrest" and "brain injury" and "quality of life"	13 hits → Middelkamp et al; <i>"Life after survival: long-term daily life functioning and quality of life of patients with hypoxic brain injury as a result of a cardiac arrest"</i> .

De identificerede artikler blev herefter hentet gennem Danmarks Elektroniske Fag- og Forskningsbibliotek. Vi benyttede os herefter af kaskadesøgning, hvorved vi fandt yderligere relevant litteratur. Til slut opstillede vi den fundne litteratur i en matrix (B2). Vi foretog kritisk litteraturlæsning ved at vurdere evidensniveauet af de fundne artikler (30).

4.3.2 Forforståelse

Ifølge den tyske filosof Gadamer er der før en forståelse altid en forforståelse, hvilken består af forventninger og erfaringer, som kendetegner vores måde at være til stede på. Disse forforståelser vil mennesket til enhver tid fortolke sin verden ud fra (31). Vores forforståelse for projektet hang uløseligt sammen med, at vi er ergoterapeutstuderende, og vi havde en forventning om, at det har

konsekvenser for de pårørendes hverdagsliv, når en nær person rammes af sygdom. Vi havde ligeledes en forventning om, at vores problemstilling ville være et sårbart emne for de pårørende, hvor de kunne blive berørte under interviewet. Desuden havde vi erfaringer med, at patientens rehabiliteringsforløb forbedres, når pårørende inddrages.

4.3.3 Videnskabsteoretisk grundlag

Vi valgte en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang til interviewet, databearbejdningen og den efterfølgende diskussion.

Fænomenologien er karakteriseret ved en beskrivelse af verden gennem det oplevede og erfarede. I fænomenologien taler man om bevidsthedsfænomener og om det enkelte menneskes oplevelsesverden (32), og gennem denne tilgang tilstræbte vi således at få en indgående forståelse for pårørendes ønsker om inddragelse i rehabiliteringen. Vi anvendte tilgangen til at forstå det oplevede ud fra informanternes egne perspektiver, og under interviewet intenderede vi at tage informanternes ord for pålydende uden at analysere eller årsagsforklare.

Hermeneutikken er læren om tolkning og tydning af tekster, og handler primært om at fortolke sig frem til en dybere viden om emnet (33). Dette foregår i en kontinuerlig proces, den hermeneutiske cirkel, *"men som måske rettere burde kaldes den hermeneutiske spiral. For når man vender tilbage til den forståelse, der var udgangspunktet, så har den flyttet sig."* (34). Netop når der tages udgangspunkt i informantens forståelse, sættes projektdeltagerens forforståelse i spil, hvilket er en vigtig faktor inden for hermeneutikken (31). I et hermeneutisk perspektiv søgte vi at forstå og meningsfortolke den mundtlige dialog og det transskriberede datamateriale i projektets databearbejdning. Hermed søgte vi at opnå en ny forståelsesramme for pårørendes ønsker om inddragelse i rehabiliteringen.

Med denne tilgang ville vi stræbe efter at forene det fænomenologisk beskrivende med det hermeneutisk fortolkende, og på dette grundlag fandt vi den fænomenologiske-hermeneutiske tilgang relevant for vores projekt.

Tilgangen var desuden induktiv, da vi tog udgangspunkt i nogle få informanternes erfaringer, og forsøgte herudfra at teoretisere på et generelt plan (28,29).

4.3.4 Udformning af interviewguide

Vores semistrukturerede interviewguide (B3) bestod af tre typer af spørgsmål; forskningsspørgsmål, interviewspørgsmål og uddybende spørgsmål.

Forskningsspørgsmålene havde til formål at sikre, at problemstillingen blev besvaret. De fungerede hermed som arbejdsblad for intervieweren, så hun blev fastholdt i at indhente oplysninger, der belyste vores emne.

Ud fra hvert af disse forskningsspørgsmål udformede vi et eller flere interviewspørgsmål, så fagsproget blev omformuleret til dagligsprog. Til de fleste af disse interviewspørgsmål formulerede vi en række uddybende spørgsmål, som kunne stilles i de tilfælde hvor intervieweren ikke fandt forskningsspørgsmålet tilstrækkeligt belyst gennem interviewspørgsmålene.

Vores spørgsmål blev formuleret med inspiration fra Kvaales forskellige hovedtyper af spørgsmål; Interviewspørgsmålene var primært indledende, specificerende og direkte; *indledende* da vi ville facilitere til spontane, righoldige beskrivelser fra de pårørende; *specificerende* for at undgå generelle udsagn og for at sikre, at de pårørende talte i jeg-termer. Dette eksemplificeres i følgende uddrag fra interviewguiden, hvor det første spørgsmål var indledende og vi derefter forfulgte svaret med et specificerende:

"Kan du fortælle om, hvad der skete, da NN fik hjertestop?"

"Hvordan oplevede du det?"

Spørgsmålene kunne desuden være *direkte*, når vi blev nødt til at indhente konkret viden om den pårørende (29).

Vores uddybende spørgsmål var med til at sikre, at der blev svaret fyldestgørende på vores interviewspørgsmål. Disse uddybende spørgsmål var desuden afgrænsende, idet de ledte hen i mod dét vi fandt relevant ift. interviewspørgsmålene - indirekte vores forskningsspørgsmål.

4.3.5 Dataindsamling

I dette afsnit vil vi redegøre for den anvendte metode til indsamling af data.

4.3.5.1 Kontakt til informanter

Efter identificeringen af otte mulige informanter skrev vi navnene op i tilfældig rækkefølge og sendte et informationsbrev (B4) til de fem første på listen, da dette som tidligere nævnt var vores fastsatte øvre grænse for informantantallet. I brevet gjorde vi det klart over for dem, hvad formålet med interviewet var samt tidsrammen herfor. Tre dage efter modtagelsen af brevet kontaktede vi informanterne telefonisk for at høre, om de havde mulighed for at deltage. I de tilfælde hvor de sagde ja, aftalte vi tid og sted, og forklarede at den ramte ikke skulle deltage i interviewet. Herefter sendte vi en bekræftelse (B5) af interviewtidspunktet samt en samtykkeerklæring, som skulle underskrives inden interviewets start.

I de tilfælde hvor informanterne sagde nej, sendte vi et brev ud til den næste på listen. Sådan fortsatte vi indtil vi havde aftaler med tre informanter, der rent tilfældigt alle var kvindelige ægtefæller (B6). Herefter var det ikke muligt at få en aftale med flere, da to personer ikke ønskede at deltage og de sidste på listen lykkedes det ikke at finde en adresse på. Dette resulterede i et pilotinterview og to interviews.

4.3.5.2 Pilotinterview

Forud for de endelige interviews ville vi foretage et pilotinterview med en informant, der opfyldte vores inklusions- og eksklusionskriterier. Det var vigtigt at få tilpasset interviewspørgsmålene, så de var forståelige for informanterne, gav fyldestgørende svar og dækkede det, vi ønskede at undersøge. Vi ville få mulighed for at justere og tilpasse interviewguiden til de efterfølgende interviews, hvilket sikrede, at vi indsamlede relevant data mhp. analyse og fortolkning samt besvarelse af problemformuleringen. Pilotinterviewet medvirkede desuden til at styrke interviewerens iagttagelsesevne, så hun ikke overhørte vigtige informationer. Det var desuden med til at opbygge en erfaring hos intervieweren, som forhåbentligt indirekte ville skabe trygge og stimulerende interaktioner i interviewsituationen. Tilstede under pilotinterviewet var en informant samt en interviewer og en co-interviewer. Efter pilotinterviewet ændrede vi på formuleringen og rækkefølgen af enkelte spørgsmål, og vi fik bekræftet, at vores

spørgeteknik var så konkret, at vi undgik, at informanten svarede i generelle termer.

Da vi efterfølgende fandt at pilotinformanten svarede relevant på de stillede spørgsmål, der knyttede sig til problemstillingen, lod vi det indgå i projektet ligebyrdigt med de resterende interviews, hvilket gav os udsagn fra tre informanter.

4.3.5.3 Interview

Vi vurderede, at det kvalitative forskningsinterview var bedst egnet til at fremkomme med lige præcis den information, der kunne medvirke i afklaringen af problemstillingen, fordi det i særlig grad er egnet til fænomenologisk at beskrive menneskers oplevelser og selvforståelse (29). Vi ønskede derfor at møde de pårørende med den forhåbning at få et indblik i deres individuelle livsverden, når en nærtstående rammes af anoxisk hjerneskade. Hensigten var at forstå deres behov under indlæggelsen og erfaringer med pårørenderollen for derefter hermeneutisk at tolke meningen.

Vi foretog to semistrukturerede interviews med pårørende til personer med anoxisk hjerneskade. Informanterne fik valget mellem at lade interviewet foregå i deres eget hjem eller i ergoterapien på sygehuset.

Vi valgte, at begge interviews skulle foretages af to interviewere, da det for informanterne kunne virke overvældende at sidde overfor flere personer. Vi ønskede, at de samme to personer indhentede begge interviews. Den ene person skulle fungere som interviewer og den anden som co-interviewer, der stod for at holde øje med tid, styre diktafonen og komme med opfølgende spørgsmål. Co-intervieweren noterede ydermere, hvad der skete i lokalet ud over det sagte.

Styrken i at vælge den samme interviewer er, at denne person opnår erfaring med interviewsituationen. Intervieweren får selvtilid gennem praksis, og det vil skærpe hendes evne til at skabe trygge og stimulerende interaktioner (33). Der opnås også en ensartethed i den måde, interviewer formulerer spørgsmålene på. Det var dog ikke ensbetydende med, at vi ønskede ensartethed i informanternes svar. I det kvalitative interview er det ikke formålet at nå frem til entydige og kvantificerbare meninger om de temaer, der fokuseres på. Vi var opmærksomme

på, at pårørende ikke er homogene grupper, og deres oplevelser og standpunkter kan være meget forskellige. Flertydige eller modstridende udsagn fra informanterne kan derfor rumme mange nuancer og fortolkningsmuligheder til brug i vores efterfølgende analyse. Vi formulerede derfor som tidligere nævnt indledende interviewspørgsmål, så vi faciliterede til spontane, righoldige beskrivelser (33).

På baggrund af en metodisk refleksion valgte vi en interviewer, der i den kliniske undervisning havde fået erfaring med "den svære samtale". Den valgte interviewer ville derfor sørge for at være sine ord (35), være velinformeret ift. emnet og bestræbe sig på at være aktivt lyttende, imødekommende samt have kontrol over interviewforløbet (29).

Vi tilrettelagde interviewene, så de ville vare ca. 45 minutter, da de fleste informanter kan blive trætte og vise mindre interesse ved et interview, der er af længere varighed (36).

Mhp. den senere analyse, valgte vi at optage interviewene i deres fulde længde på diktafon. Denne metode ville bevirke, at intervieweren kunne koncentrere sig fuldt ud om selve indholdet i det sagte. Det bandede interview ville derefter blive transskriberet, for at strukturere interviewene i en form, der i større grad var tilgængelig for nærmere analyse.

4.3.6 Databearbejdning

I det følgende afsnit vil vi redegøre for vores opstillede retningslinjer for transskription samt for den anvendte analysemetode.

4.3.6.1 Transskription

Transskriberingen af interviewene er med til at strukturere interviewsamtalerne til en form, der gør nærmere analyse tilgængelig (33). For at fastholde validiteten i informantens sagte ord, valgte vi at transskriptionerne skulle udføres i ordrette beskrivelser og ikke sammenfattede tekster. Vi opstillede desuden forud for interviewene en række retningslinjer for transskribering (B7) for at højne reliabiliteten og sikre ensartethed i det transskriberede materiale. At benytte samme skriveprocedure gav os ligeledes mulighed for at lave

krydssammenligninger mellem interviewene i den senere analysebearbejdning (33).

Transskriptionerne blev udført af de to gruppemedlemmer, som ikke havde deltaget i interviewene. For at tilvejebringe en kvantificeret reliabilitetskontrol, transskriberede de to gruppemedlemmer samme passage af et interview (B8) uafhængigt af hinanden og sammenlignede herefter det skrevne mhp. at tilpasse retningslinjerne for transskription (29). Til slut kontrollerede interviewererne alle transskriberinger i fuld længde ved gennemlytning og –læsning.

4.3.6.2 Analyse

I dataanalysen tog vi udgangspunkt i Malteruds modificering af Giorgis fænomenologiske analyse omhandlende systematisk tekstkondensering, hvilket indebar at analysen gennemførtes i fire trin (28).

Hvert gruppemedlem havde gennemlæst de transskriberede interviews og fundet frem til iøjnefaldende temaer for at komme fra *vildnis til temaer*. Vi kom herefter i fællesskab frem til følgende temaer: Pårørende i krise, Ændring i hverdagslivet, Oplevelse af afdelingen, Netværk og Idéer til afdelingen.

Med temaerne som vejviser fandt vi enkeltvis tekstbidder, som belyste et eller flere af temaerne fra første trin; de såkaldte meningsbærende enheder. Disse blev kodet med hver sin farve, alt efter hvilket tema, de belyste. Vi sikrede os herefter forskertrianglering ved randomiseret at udvælge to personer, der gennemgik og samlede de kodede meningsbærende enheder for hvert tema. Vi havde nu kodet datamaterialet og kom dermed fra *temaer til koder*. Vi afsluttede kodningen med at vurdere, om de oprindelige intuitive temaer svarede til de kodede meningsbærende enheder. Vi fandt det nødvendigt at tilføje "Mestring" til de oprindelige temaer. Materialet bestod nu af et dekontekstualiseret udvalg af sorterede, meningsbærende enheder, som skulle fortælle os noget om, hvordan pårørende ønsker at blive inddraget i rehabiliteringen, og hvordan ET kan intervenere ud fra disse ønsker. For at komme fra *kode til mening* sorterede vi hver kodegruppe i subgrupper. Vi indskrev herefter de meningsbærende enheders linjenumre i et skema (B9) for at skabe overblik over hvilken subgruppe, de indgik i.

Under dannelsen af subgrupperne var vi bevidste om, at vores subjektive perspektiver prægede hvilken subgruppe, vi hæftede os ved. Mhp. at skabe plads til flere tolkninger, valgte vi derfor at sidde hver for sig og læse tekstbidderne under hver kodegruppe og notere stikord til relevante subgrupper. Derefter drøftede vi sammen, hvilke af disse stikord, der var mest relevante til at belyse projektets problemstilling, og dannede i fællesskab subgrupperne herudfra. Til hver af subgrupperne udviklede vi et kunstigt citat mhp. at genfortælle essensen af indholdet i subgruppen med brug af informanternes egne ord og begreber (B10).

I analysens sidste trin gik vi fra *kondensering til beskrivelser*. Vi sammenfattede en indholdsbeskrivelse for hver af kodegrupperne. Disse havde til formål at formidle, hvordan kodens indhold bidrog med viden til vores problemstilling. I processen var vi opmærksomme på at forblive loyale mod informantens egne ord. Herefter udvalgte vi nogle citater blandt de meningsbærende enheder, som gav det mest præcise billede af den sammenfattede tekst. Slutteligt fandt vi en passende overskrift til hver indholdsbeskrivelse. Disse blev følgende: Pårørende i krise, Mestring, Ændringer i hverdagslivet, Oplevelser af afdelingen, Netværk og Idéer til afdelingen.

4.3.7 Ethiske overvejelser

Vi vil nu redegøre for de etiske overvejelser, vi gjorde os ift. interviewsituationen.

4.3.7.1 Pilotinterview

Grundet vores problemstilling om den særlige gruppe af pårørende til patienter med både kardiologiske og neurologiske skader, fandt vi det nødvendigt at anvende en pilot, der opfyldte vores inklusions- og eksklusionskriterier for informantudvælgelse.

Vi overvejede, hvorvidt det var forsvarligt at interviewe denne pårørende, når informationen skulle bruges til afprøvning af interviewguiden. Formålet var udelukkende at optimere vores metode og interviewdesign, og vi kunne derfor ikke opfylde den pligt, vi har som handlende ET (37,38). På den ene side ville kontakten til informanterne således påtvinge dem at blive konfronteret med fortiden, og det var et følsomt emne så personen ville muligvis blive berørt under interviewet. På den anden side kunne pilotinterviewet skabe mere

hensigtsmæssige rammer forud for de følgende interviews. Således ville datamaterialet udvundet fra de endelige interviews blive optimeret, hvilket ville højne projektets niveau. Resultaterne ville dermed være af større værdi for afdelingens personale samt for kommende patienter og pårørende i lignende situationer. Vi handlede dermed ud fra et konsekvensetisk syn, da vi definerede vores moralske handling – udførelse af pilotinterviewet - ud fra, hvor det skabte størst mulig nytte (37).

4.3.7.2 Interview

Anvendelsen af det individuelle interview stiller ligeledes krav om etiske refleksioner (32), da den fortrolighed og åbenhed, der opstår under et interview, sammen med interviewerens personlige og professionelle forudsætninger er redskaber til at gå i dybden. I selve interviewsituationen gælder det om at være respektfuld omkring informantens grænser og alligevel være søgende.

Før projektets start underskrev vi alle en samarbejdsaftale med den medicinsk-kardiologiske afdeling (B11). Dette samarbejde gav os adgang til behandlingskort og journaler. I forbindelse med projektet og de tilhørende interviews fulgte vi reglerne om sundhedspersoners tavshedspligt jf. Lov om patienters retsstilling (39).

Eftersom vi skulle opbevare personfølsomme data under projektforsøget, søgte vi om tilladelse hos Datatilsynet og fik godkendt denne ansøgning (B12). Derudover gjorde vi os overvejelser om, hvorvidt vi skulle have tilladelse fra Den Centrale Videnskabsetiske Komité, men eftersom vi var ansat på afdelingen gennem vores samarbejdskontrakt, var der fra afdelingens side en accept af, at vi fik adgang til journalerne. Derudover var vores formål med interviewene ikke at indhente oplysninger om patienten men om de pårørendes oplevelse af indlæggelsesperioden. Projektet var desuden ikke af biomedicinsk karakter eller forsøg med kliniske behandlingsmetoder (40). Grundet disse argumenter fandt vi det ikke nødvendigt at involvere Den Centrale Videnskabsetiske Komité, men indhentede derimod en interviewtilladelse fra afdelingens overlæge (B13), så vi havde hendes accept på skrift.

Informanterne blev før interviewet informeret både skriftligt og mundtligt om projektets formål og tidsramme. Dette medvirkede til, at informanterne fik mulighed

for at tænke over, om de ville deltage og til at stille uddybende spørgsmål forud for accept. Informanterne blev også informeret om, at de til enhver tid havde ret til at trække sig ud af projektet, hvilket skete i overensstemmelse med Helsinkideklarationen (41). Som tidligere nævnt blev informanterne ligeledes bedt om at underskrive en samtykkeerklæring inden interviewet.

Forud for interviewet gjorde vi os overvejelser om de fysiske rammer. Vi vægtede at befinde os et sted, hvor interviewet kunne foregå uforstyrret og uden afbrydelser, og fandt det gavnligt at foretage interviewene i informanternes egne hjem for at skabe en afslappet, tryk atmosfære (33). Ønskede informanterne ikke at lade interviewet foregå i eget hjem, fik de mulighed for at vælge, at lade det foregå i ergoterapien på sygehuset. Vi signalerede hermed, at vi ønskede at undgå den traditionelle opfattelse af forskeren som den magtfulde, da informanten var med til at skabe præmisserne for interviewet (32).

Under selve interviewet havde vi fokus på Professionsgrundlaget for Ergoterapi (38), hvilket vil sige at interviewerens var ansvarsfuld, tydelig og indgik i en respektfuld og ligeværdig relation med de pårørende.

Intervieweren havde et ansvar for at afslutte interviewet korrekt med en debriefing, hvor informanten bl.a. blev spurgt om sin oplevelse af interviewet. Informanten blev ligeledes igen informeret om, hvordan interviewet blev registreret, og hvordan det ville blive opbevaret og bearbejdet (29). Ved projektets afslutning, blev optagelserne på diktafonen slettet og transskriptionerne destrueret.

5. RESULTATER

I det følgende afsnit vil vi redegøre for vores resultater. De stammer fra analysen af de transskriberede interviews, og vi har valgt at redegøre for det, de pårørende udtalte sig om, ud fra følgende overskrifter: Pårørende i krise, Mestring, Ændringer i hverdagslivet, Oplevelse af afdelingen, Netværk samt Idéer til afdelingen.

5.1 Pårørende i krise

Flere af de pårørende fortalte, at de havde været mere i chok under indlæggelsen, end nogen regnede med, og at de hverken kunne tænke godt eller skidt. En af de pårørende beskrev det som:

3.101 *"...jeg var jo fuldstændig ude at svømme. Jeg gik helt i sort"*

Flere af de pårørende oplevede vægttab og havde svært ved at sove. De havde en følelse af handlingslammelse samtidig med en overhektisk og urealistisk sindstilstand, og én af de pårørende beskrev, hvordan hun skulle gå ti gange efter det samme. Alle de pårørende angav, at oplevelsen med ægtefællens sygdom medførte psykosomatiske symptomer som hjertebanken, højt blodtryk, følelsesforstyrrelser og øget adrenalin i kroppen. Som en pårørende udtrykte det:

3.476-478 *"Jamen jeg var handlingslammet, og alligevel så, altså den der fuldstændig overhektiske måde at reagere på, og hjertet pumper og adrenalinet farer rundt, og man kan jo klare alting, ikke."*

De var i sorg og ekstra følsomme og flere af dem angav, at det var hårdt at bære på den angst, det var ikke at vide, hvornår man kunne miste sin ægtefælle. De var tæt på sammenbrud og en af de pårørende oplevede, at filmen knækkede. Følelsen af at være sat ud af spil gav et øget behov for at strukturere tingene og undgå kaos, og de pårørende blev mere opmærksomme på deres mænd og skulle hele tiden kunne få fat i dem. En af de pårørende følte, at hun måtte kæmpe på to fronter og udtrykte det som:

1.300-302 *"Selvfølgelig var det alvorligt, men det var også alvorligt for mig. Fordi jeg kunne rent faktisk også gå hen, som jeg sagde til nogle senere, og blive patient"*

De pårørende angav, at have været igennem frygtelig mange faser i forbindelse med deres ægtefælles sygdomsforløb. I starten bekymrede de sig om, om deres ægtefælle skulle ende op som en grøntsag, og at de aldrig ville få deres mand tilbage, som de kendte ham. De oplevede, at sorgreaktionen kom efter indlæggelsen. Den viste sig i sammenbrud og gråd. Det var de pårørende, der havde haft den grimme oplevelse i forbindelse med hjertestoppet, hjerneskaden og indlæggelsen. De ramte havde ikke mærket noget til det, og de var derfor ikke så påvirkede, og forstod eks. ikke, hvorfor de overhovedet var indlagt. De mente, at det var de pårørende, der havde brug for professionel hjælp.

De pårørende oplevede, at det var svært at tænke på sig selv og tilsidesatte derfor ofte deres egne behov under indlæggelsesforløbet. En beskrev, at hun kunne mærke, at hun fik det dårligere og dårligere og var ved at køre sig selv ned, men at tingene bare skulle være i orden, og at hun derfor måtte rode med det bagefter. En anden pårørende beskrev:

1.185-186 *"Så det var fuldstændig ligegyldigt, hvad jeg havde behov for af mad eller mig selv næsten."*

5.2 Mestring

Det var afgørende for de pårørende, at de var forberedt på, hvad der skulle ske med deres ægtefælle. De havde alle et stort behov for at vide, hvad der foregik, og de fandt det derfor nødvendigt at spørge meget. Det var vigtigt at få en viden om hjertestop og hjerneskade og om afdelingens teknologiske udstyr, så de var klar over, hvad det handlede om. De pårørende beskrev, at det værste var den utryghed, der opstod, hvis der var noget, de ikke forstod. Derfor søgte de selv en viden, så de havde mulighed for at forudse, hvad der skulle ske. Som én af de pårørende beskrev det:

1.208-211 "...undersøge, hvad det her handlede om, undersøge hans sygdom og det, der var sket, og spørge ind til hvad kan fremtiden bringe og sådan noget, for jeg har sådan et behov for at have en viden om, hvad der kan ske. Altså beskytte mig selv på en eller anden måde."

De pårørende fortalte, at det var vigtigt for dem, at holde samtaler med personalet på egen hånd, da de til tider blev distraheret af at skulle tage hensyn til deres ægtefælle, når de modtog information sammen. Det gav dem en anden ro, så de var sikre på at forstå det, der blev sagt. De pårørende havde et stort behov for at være til stede, når deres ægtefælle eks. var til behandling hos ET. Det gav dem en oplevelse af, at deres ægtefælle lignede sig selv, og at det ikke alt sammen var skidt. Det var dem, der kendte deres ægtefælle fra før sygdommens opståen, og de havde et behov for at dele deres viden om, hvad der var blevet dårligere. De pårørende havde generelt et stort behov for at være tilstede på afdelingen, for som en informant påpegede:

1.266-268 "...jeg følte at jeg gjorde noget godt for ham, men også for mig selv, for jeg havde et behov for (...) at være der alt det, jeg overhovedet kunne."

De pårørende valgte at håndtere situationen ved at tale med personalet og egen læge. En af de pårørende beskrev, hvordan det hjalp hende at give sig selv lov til at være ked af det. Hun havde brug for at græde, og måtte sige til sin mand, at hun havde et behov for at pylre om ham i den tid, det tog.

En af de pårørende fortalte, at hende og hendes ægtefælle sov i hvert deres rum efter udskrivelsen fra afdelingen. Ellers ville hun ligge vågen og lytte til hans vejtrækning og ikke få sovet. En anden pårørende beskrev, hvordan det havde hjulpet hende at møde op i Hjerteforeningen og se, at der var mennesker, der havde det meget dårligere end hendes mand. Hun vidste, at det var en forfærdelig tanke, men det hjalp hende til at vide, at hendes ægtefælle ikke var så hårdt ramt som andre.

5.3 Ændringer i hverdagslivet

De pårørende oplevede store ændringer i dagligdagen under indlæggelsesperioden. Hverdagen blev på afdelingen, og der var ikke noget, der hed rutiner overhovedet. De pårørende mistede fuldstændigt overblikket. De tilsidesatte egne behov men fandt det nødvendigt, da de havde et behov for at være der til behandlinger og samtaler og fungere som talerør for deres mænd. En af de pårørende sagde:

1.267-269 *"Jeg havde behov for at være der alt det, jeg overhovedet kunne. Så man kan sige, selvfølgelig påvirkede det min dag"*

En af de pårørende fortalte, hvordan hende og hendes ægtefælle selv måtte klare mange praktiske opgaver under indlæggelsen:

1.219-226 *"...nogle gange når jeg kom om formiddagen, hvor han (...) lå i sit hospitalstøj – så siger jeg til ham "hvorfor ligger du der?". "Jamen der er ikke nogle der har haft tid til at gå med mig ud i bad" (...) Jeg kunne ikke holde ud, at han ville gerne op, og han ville gerne træne, og han ville gerne videre, og så kunne jeg ikke holde ud, at han bare lå og skulle vente, ikke også. Så det hjalp jeg ham med, og vi klarede faktisk rigtig mange ting deroppe selv."*

Selvom alle de pårørende brugte meget af deres hverdag på afdelingen, fik de også hjælp fra venner og familie. De skiftedes til at være hos den ramte, så de pårørende kunne holde fri og gøre nogle andre ting.

De pårørende oplevede mange nye følelser i forbindelse med ægtefællens sygdomsforløb. De følte sig handlingslammede, ustabile og grådlabile, og det der var sket, havde givet dem voldsom angst, så de brugte meget energi på at være bange. De pårørende havde ligeledes svært ved at finde sig selv, og én af dem udtrykte det således:

2.719-721 *"...jeg er også selv blevet sat ud af spil, jeg har haft svært ved i en periode at finde min identitet i det"*

Det var svært for de pårørende, at ansvaret for deres ægtefælle blev lagt over på dem efter udskrivelsen. Da var det pludselig dem, der skulle have opmærksomheden på, om han havde det godt. De pårørende følte, at de fik en rolle som beskytter og plejer i stedet for den vante rolle som kone. Én af dem fortalte, hvordan hun blev gjort opmærksom på problemet af afdelingens personale:

1.128-133 *"...jeg kan huske på et tidspunkt fik jeg at vide, at nu skal du jo også huske, at du skal tilbage og være hans kone. At du skal ikke være den, der beskytter eller plejer (...) Jeg skal jo ikke gå og pylre om ham (...) Men det er svært, det er det faktisk."*

Sygdomsperioden ændrede de pårørendes tanker ift. deres væremåde over for andre mennesker. Én af dem beskrev, at hun fik en anden forståelse for, når andre mennesker fejlede noget alvorligt. Det blev vigtigere at være sød og ordentlig, og det fik en stor betydning at kunne gøre en forskel ved at være noget for andre.

De pårørende angav, at sygdomsforløbet havde haft stor betydning for deres samliv. Det gav konflikter, når den ramte ikke kunne se de ændringer, hjerneskaden havde medført, og han derfor ikke ville træne. Som nævnt, kom den pårørende let til at pylre om ham, og hendes rolle i ægteskabet blev en plejer og beskytter. I dag oplevede alle informanterne dog, at sygdommen havde haft en positiv betydning for deres forhold. Som én påpegede:

1.115-120 *"Sådan mere privat hvordan det har ændret vores forhold, så tror jeg også, det bliver mere intenst. Jeg bliver i hvert fald meget opmærksom på, at vi skal gøre nogle ting sammen (...) Jeg bærer jo på en angst nu i forhold til, hvornår mister jeg ham egentlig?"*

Ægtefællens hjertestop og efterfølgende hjerneskade betød, at de pårørende fik brug for professionel hjælp. Én af dem havde især haft gavn af at blive anbefalet at gå til en psykolog, og en anden havde haft glæde af at komme i

Hjerteforeningen for at benytte sig af deres tilbud. Hun holdte foredrag i deres pårørendegruppe, hvor hun fortalte om det at være pårørende i en situation som den, hun havde været igennem.

5.4 Oplevelse af afdelingen

De pårørendes indtryk af den medicinsk-kardiologiske afdeling var enormt positivt. Én af dem udtrykte:

1.142-146 "Jeg synes, det er en fantastisk afdeling, XX har ligget på (...) Jeg har ikke på noget tidspunkt stødt på ikke at kunne få svar"

De angav, at der var en god stemning, at personalet var søde og rare, og at det altid var muligt at få besvaret spørgsmål. Én af informanterne havde dog oplevet, at andre pårørende, der var negative og krævende, ikke fik samme gode behandling, som de selv fik. Derfor var hendes indtryk, at hvis man spurgte pænt, så ville man også blive behandlet pænt.

Informanterne havde kontakt med læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og ET under indlæggelsen. Informanterne roste personalet for at være dygtige, velinformerede og nærværende, og ET var grundig. Der var travlt på afdelingen, men de virkede ikke stressede.

Den information, de pårørende modtog på afdelingen var primært mundtlig, hvilket de foretrak. Informationen var forståelig, og man kunne altid få en forklaring. De havde alle været til stort set alle samtaler, og især én af de pårørende påpegede vigtigheden af dette, da hendes mand ikke kunne huske eller opfatte det, der blev sagt, hvis han fik det alene.

1.157-159 "Så jeg vil i hvert fald sige i sådan en situation, hvor man taler hjerneskade på mennesker, der er det ikke patienten alene, man skal tale med. Det giver utryghed."

Samtalerne kunne tilrettelægges efter, hvornår det passede de pårørende, det var muligt at få informationen på egen hånd, og informationsmængden var generelt tilpasset det, de kunne rumme på daværende tidspunkt. Informanterne følte sig

fuldt og godt informeret om deres ægtefælles forløb, undersøgelserne, og hvordan tingene skulle foregå, så de ikke skulle være usikre på, hvordan de skulle forholde sig, når de kom hjem. De pårørende mente dog, at der var et hul i informationen, som de selv måtte udfylde. De fik det i bidder, men der manglede opfølgning og en rød tråd. De følte også, at de manglede information om selve hjertestoppet og hjerneskaden samt om det tekniske udstyr, der overvågede ægtefællen på afdelingen. En pårørende beskrev:

1.369-372 "...jeg blev meget chokeret over det ord der (red. hjerneskade), men jeg kunne jo så også forstå, at det er det fagsprog, man bruger, men det er bare ikke noget, som jeg almindelige mennesker kender til"

De pårørende oplevede, at der var plads til, at de var til stede på afdelingen, men de følte, de stod på sidelinjen. Alle informanter angav, at de manglede en mere personlig tagen-hånd-om dem. Der var ikke noget program for pårørende, og det lå slet ikke i luften, at der var nogen, der havde fokus på dem. En informant beskrev det således:

3.292-294 "Jeg kunne være der alt det jeg ville, men (...) De havde ikke noget program, om man så må sige for pårørende"

De pårørende savnede, at personalet lagde mærke til, hvordan de havde det. De ønskede at kunne tale alene med personalet engang imellem, og at der blev afsat tid til, at de kunne få besvaret spørgsmål.

Der var hver dag afsat en time til ergoterapeutisk behandling på afdelingen, men ifølge informanterne, blev det sjældent til det, og det var frustrerende for de pårørende. I weekenden var personalet yderligere underbemandet, og der var slet ikke mulighed for at træne.

Alle informanterne havde haft mulighed for at deltage i en ergoterapeutisk behandling, og de syntes, det var en foræring, at få lov at se, hvad der foregik. Det gav en viden om nogle ting, de skulle være opmærksomme på efter udskrivelsen.

Dog oplevede flere af dem, at deres ægtefælle blev sat til at lave ting, som forekom nedværdigende og meningsløse eks.:

1.356-357 *"...det var en lille smule negativ oplevelse på den måde, at ergoterapeuten sad og madede ham (ler)."*

2.463-465 *"...det var noget med hjernen, og med at få ham til at lave noget, som han i grunden synes var lidt fjollet, og så alligevel gjorde."*

5.5 Netværk

De pårørende havde alle et stort netværk af familie og venner, og der var mange, der støttede dem i forløbet. Familiemedlemmer tog over, så de pårørende blev aflastet, og de fik hjælp fra deres venner, så de kunne få pauser fra opholdet på afdelingen. Det var muligt at få knus og i orden at græde ud, og det gav nogle at tale med. En pårørende gjorde også brug af tidligere kollegaer og andre havde glæde af kontakten med deres læge.

Alligevel oplevede de, at venner og familie slap, som tiden gik, da de ikke formåede at kapere det over længere tid. Den hjerneskadede person så hurtigt fin ud, og familie og venner troede derfor, at alt var, som det skulle være. En af de pårørende mente, at hendes familie nok bagefter var rystet over, hvor slemt hun havde det. En anden pårørende beskrev, hvordan hun følte, hun stod alene med oplevelsen, da ingen kunne sætte sig ind i, hvordan hun havde det. Hun ville rigtig gerne spørges til og udtrykte:

1.521-522 *"...somme tider bliver man nødt til at give nogle små pip, for at få nogen til at spørge til én."*

Denne pårørende havde derfor fundet en glæde i at komme i Hjertereforeningen, hvor hun mødte andre pårørende. Her fik hun lange snakke med personalet og deltog i pårørendegrupper. Hun beskrev, hvor rart det var, da hun kunne se, at andre havde oplevet det samme.

5.6 Idéer til afdelingen

De pårørende havde flere forslag til, hvordan tilgangen til de pårørende kunne forbedres. De fornemmede som nævnt ikke, at det var rutine at have fokus på de pårørende, men de syntes, at man burde sætte sig ned og bruge en halv time, hvor de kunne spørge ind til, hvordan de pårørende havde det:

3.395-398 "...jeg kunne godt tænke mig, at der var én af dem, der havde sagt: "Kunne du ikke lige komme hen på kontoret?" Eller "Kunne du ikke lige tænke dig, at vi tog en snak?" Uden at andre var der"

De ville gerne have beskrevet de symptomer, man som kriseramt pårørende kunne forvente at få, og det ville også være rart med information om hjerneskade og hjertestop, og hvad dette indebar. Personalet kunne også være formidleren til, at man som pårørende kom i kontakt med nogle, der kunne hjælpe én eks. en læge eller psykolog.

De var alle enige om, at man altid burde tilbyde de pårørende at deltage i en ergoterapeutisk behandling. Det ville gøre en forskel, da man som pårørende kunne dele sin viden om den ramte, og inddragelsen ville fremme forudsigelighed og forståelse.

Som tidligere nævnt efterlyste de pårørende en rød tråd i informationen. De foreslog, at afdelingen udarbejdede en tjekliste, som en af informanterne beskrev det:

3.454-458 "...jeg synes, de skulle have interesseret sig for den pårørende på én eller anden måde. Have et eller andet punkt (slår finger i bordet): Tag en snak med pårørende efter et par døgn; Hvordan har du det, Hvordan klarer du det her? Det tror jeg kunne være en rigtig god idé, fordi så ville de jo lynhurtigt få et indblik i, at der var måske noget."

6. DISKUSSION

I følgende afsnit vil vi diskutere vores design, informanter og metode og således vurdere projektets validitet, reliabiliteten af vores fremgangsmåde, resultaternes betydning for praksis samt den anvendte teori.

Herefter vil vi diskutere vores fund fra resultatafsnittet. Vi vil belyse, hvilke ønsker informanterne havde ift. at blive inddraget i rehabiliteringen til personer med anoxisk hjerneskade samt vurdere, hvordan ET kan intervenere ud fra denne viden. Vi vil således rette vores resultatdiskussion mod at besvare de fire forskningsspørgsmål, og vi vil vurdere, hvorledes vores fund passer med eksisterende teori og litteratur.

6.1 Diskussion af design, informanter og metode

6.1.1 Design

Vi valgte en kvalitativ interviewundersøgelse, da formålet var at undersøge de pårørendes subjektive oplevelse af at blive inddraget i rehabiliteringen til en person med anoxisk hjerneskade. Vores begrundelse var endvidere, at der manglede undersøgelser på området. Valget af dette viste sig at være relevant, og vores indsamlede data formåede at besvare vores problemstilling. Et andet relevant design kunne være et fokusgruppeinterview, hvor man muligvis kunne komme mere i dybden med svarene, da informanterne indbyrdes kunne diskutere deres forskellige holdninger og meninger i et åbent forum. Vores problemstilling omhandlede dog et følsomt emne, så personer ville muligvis blive berørte under interviewet, og ville ikke være i stand til at tale åbent og dele deres erfaringer i en fokusgruppe. Vi mener derfor, at vi valgte det optimale design til at belyse vores problemstilling på baggrund af den forforståelse, vi besad ved projektets begyndelse.

6.1.2 Informanter

Forud for informantudvælgelsen havde vi opstillet en række inklusions- og eksklusionskriterier. ET på afdelingen forsøgte at finde frem til en række informanter ud fra disse, men da vi ønskede kontakt med minimum tre til fem

informanter, var det nødvendigt at vælge pårørende, der ikke opfyldte vores kriterium om, at patienten med hjerneskade skulle være udskrevet fra afdelingen inden for de seneste seks måneder. Vi fik således kontakt til informanter, der befandt sig syv til fjorten måneder efter patientens udskrivelse. Der var derfor en risiko for, at informanterne ikke havde forløbet frisk i erindringen, og derfor ikke kunne huske detaljer og følelser forbundet med indlæggelsesforløbet, hvilket kan have påvirket vores resultater.

Vores mål var som nævnt at få kontakt til tre til fem informanter, og vi opfyldte dette mål ved at interviewe tre pårørende. Vi valgte som tidligere nævnt at inkludere pilotinformanten, da vi fandt at denne svarede relevant på de stillede spørgsmål, der knyttede sig til problemstillingen.

6.1.3 Metode

Som beskrevet i afsnittet om udformning af interview fandt vi det gavnligt at vælge én interviewer. Vedkommende opnåede erfaring i gennem de tre interviewsituationer, og det skabte en ensartethed i den måde, intervieweren formulerede spørgsmålene på. Således sikrede vi, at vi fik svar på dét, vi ville undersøge. Med vores fænomenologiske tilgang søgte vi at fremme flertydige eller modstridende udsagn og facilitere til spontane, righoldige beskrivelser fra informanterne, men det var ikke muligt at forfølge alle informantens svar. Dette skyldes, at intervieweren har et ansvar for at have kontrol over interviewforløbet og sikre, at problemstillingen bliver belyst gennem informanternes svar (29). Vi fandt det svært at fastholde den fænomenologiske tilgang under to af interviewene, da to af informanterne før havde oplevet at være pårørende i en lignende situation. Informanterne var derfor tilbøjelige til at inddrage tidligere erfaringer, og her var intervieweren nødt til at bryde deres beskrivelser og stille styrende spørgsmål, der ledte informanten tilbage til den aktuelle indlæggelsesperiode. Desuden var den tidsmæssige faktor med til at begrænse, hvor mange fænomener, intervieweren kunne nå at forfølge. Det kan derfor diskuteres, hvorvidt det kan forsvares, at vores semistrukturerede interview på 45 minutter kan kaldes fænomenologisk. Vi havde samtidig et etisk ansvar over for informanten, da denne udelukkende havde givet samtykke til at blive interviewet om den aktuelle situation.

Efter analysearbejdet med at kode de meningsbærende enheder fandt vi, at det var nødvendigt at tilføje endnu et tema: Mestring. Da teorien om FAS indkapslede, hvad vi fandt relevant, valgte vi at kode de meningsbærende enheder til dette tema i subgrupper benævnt med teoribegreber. Det kan derfor diskuteres, om vi gennemgående i projektet havde en induktiv tilgang, da vi i denne delproces lod teoriens begreber styre i stedet for at have temaet som vejviser.

6.1.4 Betydning for praksis

I projektet har vi formuleret en række forslag til, hvordan den medicinsk-kardiologiske afdeling kan inddrage pårørende til patienter med anoxisk hjerneskade. Projektet er således startskuddet til at sætte fokus på dét at være pårørende, og vi mener, at resultaterne kan lægge op til udarbejdelse af nye procedurer på afdelingen.

Ved at konfrontere informanterne med de problemstillinger, der er forbundet med at være pårørende, har vi ligeledes nedbrudt et sundhedsfagligt tabu om at tale om sårbare emner.

6.1.5 Reliabilitet

Selvom der pga. antallet af informanter ikke var fuld datamætning, mener vi, at projektet er af høj reliabilitet. Dette skyldes især vores valg af metode til transskriberingen og efterfølgende analyse, da andre kan reproducere undersøgelsen.

Den fænomenologiske tilgang i det semistrukturerede interview gør dog, at der altid kan forekomme variationer i svarene, og der kan opstå temaer, der afviger fra guiden. Endvidere er der en række uddybende spørgsmål i vores interviewguide, der skaber plads til uddybende svar, hvilket gør at resultaterne ikke kan betegnes som fuldstændige reproducerbare.

Vores resultater er ikke umiddelbart overførbare, da det vil være vanskeligt at generalisere en kvalitativ undersøgelse bygget op om erfaringer og meninger, der altid vil være subjektive og individuelle.

6.1.6 Validitet

En kvalitativ undersøgelse er egnet til at komme i dybden med informantens egne subjektive forståelse af den situation de er i, og vores resultater er derfor valide, da informanternes beskrivelser er sande i deres livsverden. Vi fastholdte resultaternes validitet, da vi udførte transskriptionen i ordrette beskrivelser.

Vi har ydermere sikret høj intern validitet i vores behandling af datamaterialet ved at forholde os neutralt under interviewene, transskriberingen og analysen. Vi foretog forskertriangulering i analyseprocessen og verificerede vores resultater til slut.

Den eksterne validitet sikredes ved, at vi anvendte aktuel viden ved at søge litteratur udgivet inden for de seneste 20 år. Artiklerne var relevante iht. vores problemstilling, men da vi som tidligere nævnt ikke fandt tilstrækkeligt materiale om anoxisk hjerneskade, valgte vi at inddrage tekster om traumatisk hjerneskade og apopleksi. Vores valg byggede på udsagn fra ET om, at mange af patienternes symptomer mindede om hinanden, og at der ligeledes kunne drages paralleller mellem de pårørendes tilstande. Vi vurderede vores anvendte artikler med udgangspunkt i evidensniveauer fra CEBM (30) og fandt, at hovedparten af de anvendte tekster havde høj evidens.

6.1.7 Diskussion af den anvendte teori

I begyndelsen af projektet havde vi valgt at anvende MOHO til at belyse rolle- og vanebegreberne samt teori om sorg og krise, neurorehabilitering og netværk for at få en indsigt i de pårørendes situation.

Efter at have foretaget interviewene erfarede vi, at informanterne gennemgående talte om mestring, og vi valgte derfor at inddrage Antonovskys teori om FAS. Derudover valgte vi endvidere at anvende CMOP-E. Vores hensigt var at anvende modellen til at belyse omgivelsesaspektet, men i processen fandt vi det mere interessant at bruge modellen til at forklare, hvordan en ergoterapeutisk behandling bliver betydningsfuld. Vi fandt ligeledes at omgivelsesaspektet blev dækket ind af MOHO, hvilket blev suppleret af teorierne om netværk.

Vi valgte at arbejde ud fra Professionsgrundlaget for Ergoterapeuter samt at inddrage Birklers etikbegreber i tilgangen til informanterne.

I diskussionen fandt vi, at det var nødvendigt at inddrage de videnskabelige artikler anvendt i problembaggrunden, for at uddybe vores resultater.

Af det ovenstående konkluderer vi, at vores valg af referencer var delvis dækkende for en belysning af vores problemstilling.

6.2 Diskussion af resultater

6.2.1 Den pårørendes rolle i rehabiliteringen

Som beskrevet i problembaggrunden er det kendt, at de pårørende indtager en uvurderlig rolle i rehabiliteringsprocessen. Sanders (10) resultater bekræfter, at der ses en sammenhæng mellem en støttende og nærværende familie og patientens fremgang, og det er derfor vigtigt, at de pårørende inddrages så tidligt som muligt. Vi ved fra rehabiliteringsbegrebet i Danmark at rehabilitering er en samarbejdsproces mellem patienten, pårørende og personalet på afdelingen (7). De pårørende skal derfor rustes til fremtiden og støttes i at gennemleve krisen, så de bliver i stand til at indtage deres rolle i rehabiliteringen og kan fremme patientens bedring. Fra resultatafsnittet ved vi, hvordan de pårørende under indlæggelsesperioden følte, at de stod på sidelinjen, og at de ikke kunne se den røde tråd i behandlingen. Det er derfor vores vurdering, at de pårørende ikke involveres tilstrækkeligt, hvilket stiller spørgsmålstejn ved, hvorvidt rehabiliteringsbegrebet opfyldes på den medicinsk-kardiologiske afdeling. Dette vil vi uddybe i det følgende.

6.2.2 Pårørende i eksistentiel krise

Som beskrevet i resultatafsnittet, oplevede vores informanter at være tæt på at miste deres ægtefælle, og det resulterede i omfattende krisereaktioner hos dem alle. Vi mener, at de pårørende var i en eksistentiel krise, da de oplevede stærke, svingende følelser så som at være ustabile, grådlabile og ekstra følsomme. Disse symptomer understøttes i Bo Jacobsens beskrivelse af eksistentiel krise (11), der angiver, at en eksistentiel krise indebærer sammenbrudte rutiner og en intens tankevirksomhed, hvor tanker kører i ring eller går i stå. Vores informanter beskrev netop også, at de ikke havde nogen rutiner under indlæggelsesperioden. De var desuden i en overhektisk sindstilstand, hvor de ikke kunne tænke godt eller skidt og måtte gå ti gange efter det samme. Denne intense tankevirksomhed medførte

en handlingslammelse og en nedsat evne til at problemløse. Vi vurderer ud fra ovenstående, at de pårørende til hjertestoppatienterne var i en eksistentiel krise, og de var således ikke i stand til at mestre hensigtsmæssigt.

6.2.3 Det dynamiske samspil

Da vi som beskrevet ovenfor véd, at der er en sammenhæng mellem, patientens fremgang og hvor støttende og nærværende den pårørende er (10), vurderer vi derfor, det er vigtigt, at de pårørende støttes i og rustes til at være en ressource i rehabiliteringen. Samtidig ved vi fra Norups resultater (9), at det tyder på, at patientens tilstand har indvirkning på de pårørendes grad af angst og depression. Ud fra dét mener vi, at patientens og de pårørendes tilstand indgår i et dynamisk samspil, da de påvirker hinanden. Vi vurderer, at det er essentielt for en vellykket rehabilitering, at personalet sikrer, at der i processen fokuseres på både patientens fremgang og de pårørendes tilstand og inddragelse. Mangler der fokus på den pårørende, vil det have negativ indvirkning på patienten og omvendt.

6.2.4 De pårørendes oplevelse af afdelingen

Af resultatafsnittet fremgår det, at de pårørende generelt oplevede afdelingen som positiv. De roste personalet for at være dygtige, velinformerede og nærværende, og informationsmængden var forståelig og tilpasset. Informationen var dog som oftest rettet mod patienten og dennes forløb og undersøgelser, og de pårørende angav, at der manglede fokus på deres situation. De pårørende oplevede, at deres hverdag blev på afdelingen, og det medførte en drastisk forskydning af den balance, de var i. Dette underbygges af Kielhofner (18), som beskriver, at denne forskydning indebærer, at de pårørende mister fodfæste, da de ikke længere kan tage deres vante hverdagsliv for givet. De daglige rutiner er med til at skabe struktur og forudsigelighed, og en ubekendt situation som en ægtefælles hjertestop tvinger de pårørende til at frigøre sig fra den vanemæssige måde at udføre tingene på.

Ud fra vores fund i resultaterne så vi, at manglen på forudsigelighed og ændringer i de vante rutiner medførte, at de pårørende blev utrygge, bange og mistede overblikket. Antonovsky (22) beskriver netop i sin teori om FAS, at manglen på forudsigelighed medfører, at de pårørende ikke er i stand til at begribe det, de

konfronteres med. Han beskriver ligeledes begrebet håndterbarhed, der refererer til, om de pårørende er i stand til at imødekomme de stressorer, de møder. Denne teori understøtter vores resultater, som viste, at der opstod ubalance i de belastninger, de pårørende blev udsat for, når de blev pålagt ansvaret for patienten på afdeling og skulle varetage nye opgaver, som før blev varetaget af ægtefællen. Når de pårørende ikke modtog tilstrækkelig information og selv måtte efterlyse den røde tråd, blev de ligeledes udsat for krav, der oversteg deres ressourcer. De manglede især information om hjertestoppets og hjerneskadens konsekvenser, hvilket igen gjorde dem utrygge, og hæmmede følelsen af forudsigelighed.

6.2.5 Inddragelse i ergoterapeutisk behandling

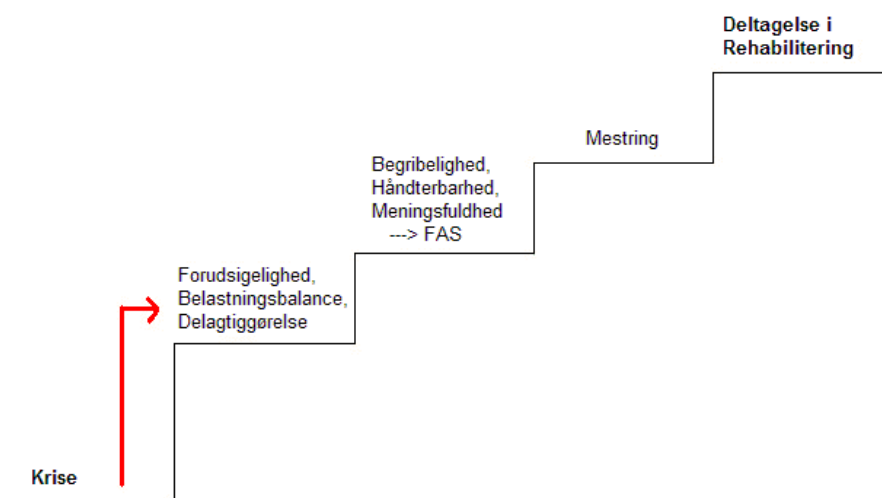
Af resultaterne fremgik det, at det var positivt for de pårørende at blive inddraget i de ergoterapeutiske behandlinger. Det var netop her, de fik en følelse af at begribe situationen, og det var meningsfuldt for dem når de blev delagtiggjort. Dog beskrev flere at dem, at det var frustrerende, når de aktiviteter, deres ægtefælle skulle træne, forekom meningsløse og nedværdigende. Vi vurderer, at der her var tale om en ineffektiv muliggørelse (24), da ET ikke forklarede, hvordan aktiviteten var terapeutisk eller glemte at undersøge, hvilke aktiviteter, der kunne være betydningsfulde og dermed klientcentrerede. Ifølge Professionsgrundlaget for Ergoterapeuter (38), har ET netop et ansvar for at gøre det klart for de pårørende, hvori de faglige anbefalinger, muligheder og begrænsninger består. Hun har ligeledes pligt til at samarbejde med de pårørende for at fremme patientens interesser og ønsker, og er patienterne ikke i stand til selv at udtrykke disse, overgår denne funktion til de pårørende.

6.2.6 Inddragelse af pårørende i rehabiliteringen

På baggrund af ovenstående er det vores vurdering, at der er belæg for, at de pårørende ikke var i stand til at imødekomme de uoverkommelige krav, de blev konfronteret med. Personalet på afdelingen var ikke i stand til at ruste de pårørende og skabe forudsigelighed og en tilpas belastningsbalance. De pårørende fandt ikke tiden på afdelingen meningsfuld, da de ikke blev tilstrækkeligt delagtiggjort i ETs behandling og ikke fik tilstrækkelige forklaringer

under indlæggelsen. Ifølge Antonovsky (22) medfører det manglende begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed og dermed en lav grad af FAS. De pårørende var altså ikke rustet til at mestre udfordringerne, når personalet ikke støttede dem tilstrækkeligt.

For at illustrere, hvor i mestringsprocessen, vi mener, det er gået galt, har vi skitseret processen som en trappe. Trinene illustrerer den proces, i hvilken en høj FAS fører til mestring som beskrevet i teoriafsnittet om Antonovsky (22).



Vi har medtaget det øverste trin, da vi mener, at pårørendes hensigtsmæssige problemløsning og evne til at mestre fører til, at de bliver i stand til at indtage deres rolle iht. rehabiliteringsbegrebet (7). Når de pårørende kan tage vare på sig selv, vil de være en større ressource for patienten og vil lettere kunne facilitere til dennes fremgang (10). Den røde pil illustrerer det trin, hvor personalet bør rette deres indsats. Som en del af de pårørendes sociale omgivelser (18), kan personalet støtte de pårørende i at fremme forudsigelighed, en tilpas belastningsbalance og delagtiggørelse og dermed en øget FAS. Som Antonovsky og Bo Jacobsen beskriver (19,22), så kan dét at komme godt igennem krisen være en åbning til udvikling og erfaring, så de pårørende bliver stærkere og gør dem i stand til at mestre kommende stressorer eks. når den ramte ægtefælle udskrives til hjemmet. Det er derfor vores vurdering, at det vil komme patientens rehabilitering til gode, hvis personalet sætter fokus på de pårørende.

Fra Wæhrens (15) ved vi dog, at de pårørende først kan modtage den nødvendige støtte og viden, når de er parate til det. For nogle er det optimalt tidligt i forløbet og for andre først langt senere, og der kan derfor stilles spørgsmålstejn ved, hvorvidt ETs indsats vil have en effekt, hvis den pårørende ikke er kapabel til at tage imod. På den anden side kan vi kun gentage vigtigheden af, at den pårørende inddrages så tidligt som muligt, og ET må derfor være opmærksom på, hvor den pårørende befinder sig i sin sorgproces og rette sin indsats ift., hvor mange ressourcer og hvilket overskud, den pårørende besidder.

6.2.7 Forslag til ergoterapeutens intervention

Ud fra det ovenstående vurderer vi, at det kan være en kompliceret proces at inddrage de pårørende. Vi vil derfor i det følgende diskutere os frem til, hvilke konkrete tiltag, ET kan udføre, for at fremme, at de pårørende kan deltage i rehabiliteringen.

6.2.7.1 Fokus på de pårørende

Først og fremmest bør ET indføre fokus på de pårørende i deres procedurer. Teorien om aktivitetsengagement anbefaler netop, at ET anerkender de pårørende ved at vise interesse for deres situation (18). Ud fra vores fund fandt vi, at de pårørende ønskede, at der blev brugt en halv time på dem en af de første dage af indlæggelsen, og det kan derfor undre os, at personalet ikke indarbejder fokus på de pårørende, da de kender til vigtigheden af, at de pårørende inddrages tidligt i forløbet. Vi mener, det kan skyldes, at det er patienten, der er den primære klient, og at de pårørende ikke er tildelt ergoterapi som ydelse.

6.2.7.2 Formidling til nyt netværk

I vores resultatafsnit fandt vi, at vores informanter ønskede, at ET var formidleren til, at de fik kontakt til professionel hjælp, da de ikke selv var i stand til at opsøge det pga. det chok, de var i. I tråd med Boissevains beskrivelse af det kvantitative netværk (26), havde de pårørende hver et omfangsrigt netværk. De oplevede dog som beskrevet i resultatafsnittet, at deres nærmeste slap meget hurtigt. Der kan derfor stilles spørgsmålstejn ved kvaliteten af relationerne, når de pårørende er ramt af krise og dermed har brug for forståelse og støtte i at definere deres sociale

status. Ydermere beskriver Kielhofner, at pårønderollen netop er svær at identificere, og den pårørende vil have brug for anerkendelse og accept for at kunne definere sin position (18). Det er derfor vores vurdering, at det er vigtigt, at de pårørende har nogle stærke og givende netværk, som dem Barnes beskriver (26), som formår at give den nødvendige, vedvarende støtte i krisesituationen. Under kriseforløbet vil det således være hensigtsmæssigt for de pårørende at involvere sig i pårørendeforeninger, hvor det er muligt at møde ligestillede. Det undrer os, at man på den medicinsk-kardiologiske afdeling ikke formidler kontakt til Hjerteforeningen, men vi tænker, det kan skyldes, at afdelingen ikke fokuserer på de pårørendes behov for støtte i deres sociale omgivelser uden for afdelingen. Begrundelsen her for kan igen være, at den pårørende ikke er tildelt ergoterapeutisk ydelse. Vi ser dog en fordel i, at ET sikrer sig, at der er et sikkerhedsnet ved etablere et samarbejde med Hjerteforeningen.

6.2.7.3 Informationens vigtighed

Det fremgår af vores resultater, at et andet vigtigt punkt var, at få tilstrækkelig information under indlæggelsen. Det ville fremme forudsigeligheden og skabe en mere tilpas belastningsbalance, hvis de pårørende følte sig trygge og oplevede en rød tråd (22). Vi mener, at ET kan støtte de pårørende ved at benytte sig af de ergoterapeutiske strategier for muliggørelse af forandring (18). Vi finder det i den sammenhæng relevant, at ET hjælper de pårørende med at strukturere hverdagen og facilitere til kontrol, da de pårørende dermed kan mobilisere deres begrænsede ressourcer til at støtte deres ægtefælle og varetage egne behov. Vi mener ligeledes, at det kan være en fordel, at ET forklarer de pårørende om hjerneskadens mulige konsekvenser og ligeledes forbereder de pårørende på, hvilke symptomer de selv kan forvente at få. Derved fremmer hun de pårørendes forståelse, og situationen bliver mere begribelig. Det fremkom ligeledes af vores resultater, at de pårørende efterlyste information om hjertestoppet, den medicinske behandling og det teknologiske udstyr, som overvågede patienten. Dette er dog ikke en del af ETs fagområde, men hun har et ansvar for at viderebringe disse behov til de relevante faggrupper (14,38).

I vores resultat afsnit kom det frem, at flere af de pårørende havde indtaget rollen som plejer for deres ægtefælle. Kielhofner (18) peger netop på, at det kan være svært at leve op til nye roller, da de er komplekse og indebærer forandringer i ens identitet, og de opgaver, man forventes at udføre. Vores resultater viste, at flere af de pårørende havde set sig nødsaget til at varetage mange praktiske plejeopgaver, da personalet ikke havde tid. Vi ser et paradoks i, at personalet på afdelingen samtidig gjorde de pårørende opmærksomme på, at de skulle huske at leve deres eget liv og bevare rollen som ægtefælle. Der var her en uoverensstemmelse mellem det udførte og det udtalte.

6.2.7.4 Inddragelse i ergoterapeutisk behandling

Vi fandt i resultaterne, at de pårørende fandt det gavnligt at blive inddraget i de ergoterapeutiske behandlinger. Som tidligere beskrevet af Townsend (24), kan de pårørende på den ene side være med til at identificere de aktiviteter, der er betydningsfulde for patienten, og ET kan dermed tilrettelægge en klientcentreret praksis med udgangspunkt i patientens ønsker. På den anden side ved vi, at der er behandling, der er nødvendig for at fremme patientens funktionsniveau, og vores resultater viser, at disse kan forekomme meningsløse for patienten og de pårørende. Her kan ET ifølge Townsend (24) udøve en effektiv muliggørelse ved at forklare, hvorfor aktiviteten er en terapeutisk nødvendighed. Det vil gøre behandlingen betydningsfuld for patienten og de pårørende, og det vil øge deres følelse af delagtiggørelse og dermed mening.

6.2.7.5 Retningslinjer til at fremme pårørendes inddragelse i rehabiliteringen

I det ovenstående har vi diskuteret os frem til en række forslag til, hvad ET kan gøre for at inddrage de pårørende i rehabiliteringen ud fra deres egne ønsker. Flere af informanterne efterlyste, at personalet udarbejdede en tjekliste, der indkapslede netop disse ønsker. Baggrunden for projektet var netop, at ET på den medicinsk-kardiologiske afdeling savnede nogle redskaber til, hvordan de kunne imødekomme de pårørendes behov, og vi vurderer derfor, at det kan være gavnligt at udarbejde et sæt retningslinjer der beskriver, hvordan ET bør fokusere på de pårørende og inddrage dem i rehabiliteringen.

Wæhrens og Stokkebæk (11,15) fokuserer dog på, at der ikke findes ét bud på, hvordan krisen efter hjertestop skal overkommes, da det er op til det enkelte individ at identificere *sin* måde. Krisen er således subjektiv, og det er individuelt, hvordan de pårørende formår at håndtere de belastninger, den medfører. Samtidig har vi beskrevet, hvordan det er forskelligt fra pårørende til pårørende, hvornår de er i stand til at tage imod ETs støtte og vejledning (15).

Af de grunde vurderer vi, at det vil være vanskeligt at ensrette ETs tilgang ved at udarbejde en tjekliste, der kan favne alle pårørende. Vi anbefaler derfor, at hver intervention skal tilrettelægges efter hver enkelt pårørendes tilstand og behov. Men de retningslinjer, vi har identificeret i diskussionen, bør anvendes som inspiration til tilgangen, da det er dokumenteret i vores resultatafsnit, at disse punkter er vigtige for de pårørende. Det er derfor vores håb, at ET på den medicinsk-kardiologiske afdeling implementerer dem i deres procedurer, da det således sikres, at de pårørende opnår en høj grad af FAS. På denne måde bliver de rustet til at mestre situationen, og de vil være i stand til at indtage rollen som den vigtige brik i rehabiliteringen.

7. KONKLUSION

Projektets formål var at sætte fokus på pårørendeaspektet på den medicinsk-kardiologiske afdeling, vi samarbejdede med. Vores problemstilling var:

”Hvordan ønsker de pårørende at blive inddraget i rehabiliteringen af personer med anoxisk hjerneskade? Og hvordan kan ergoterapeuten intervenere ud fra denne forståelsesramme?”

Vores kvalitative semistrukturerede interviews viste, at temaerne Pårørende i krise, Mestring, Ændringer i hverdagslivet, Oplevelse af afdelingen, Netværk og Idéer til afdelingen alle havde betydning for, hvordan de pårørende ønskede at blive inddraget i rehabiliteringen, samt hvordan ergoterapeuten kan bidrage til at fremme denne inddragelse.

Af resultaterne fremgik det, at de pårørende var i eksistentiel krise som følge af deres nærmestes hjertestop, og de var derfor ikke i stand til at mestre deres situation og sorgproces hensigtsmæssigt. De pårørende havde brug for støtte i deres sociale omgivelser herunder personalet på afdelingen. De oplevede dog, at der ikke var fokus på dem, og at det ikke var inkorporeret i afdelingens rutiner at tage hånd om dem. Der manglede en rød tråd i information og behandling, hvilket forårsagede, at de pårørende manglede forudsigelighed i og forståelse for praksis og dermed havde de en lav grad af følelse af sammenhæng (22).

Vi stillede derfor spørgsmålstejn ved, hvorvidt rehabiliteringsbegrebet blev opfyldt på den medicinsk-kardiologiske afdeling, da de pårørende ikke var i stand til at indtage deres rolle i samarbejdsprocessen. På baggrund af dette diskuterede vi os frem til, hvad ergoterapeuten kan gøre for at fremme de pårørendes inddragelse.

Baggrunden for projektet var, at ergoterapeuten på den medicinsk-kardiologiske afdeling savnede nogle redskaber til, hvordan de kunne imødekomme de pårørendes behov. Det stemte godt overens med, at flere af de pårørende efterlyste en tjekliste, der indkapslede fokus på deres ønsker under indlæggelsesperioden. Vi ved dog fra Wæhrens og Stokkebæk (11,15), at der ikke

findes ét bud på, hvordan en krise skal overkommes, og at reaktionen altid er individuel.

Af den grund vurderer vi, at det vil være vanskeligt, at ensrette ergoterapeutens tilgang ved at udarbejde en tjekliste, der kan favne alle pårørende. Vi mener derfor, at den tjekliste, de pårørende efterlyste, nærmere burde udformes som retningslinjer, som ergoterapeuten kan lade sig inspirere af i interventionen med den enkelte pårørende. Det vil sikre, at de pårørende opnår en høj grad af følelse af sammenhæng, så de bliver rustet til at mestre situationen og derved bliver i stand til at indtage rollen som den vigtige brik i rehabiliteringen.

8. PERSPEKTIVERING

I dette afsnit vil vi redegøre for, hvordan man kan bygge videre på vores nye forståelsesramme, og hvordan denne kan have betydning for praksis.

Under udarbejdelsen af projektet rejste der sig en række spørgsmål og perspektiver, der ville gøre det spændende at undersøge følgende:

- Om pårørende, der befinder sig kortere tid efter udskrivelsen, beskriver andre følelser og ønsker, end vi kom frem til.
- Om ønskerne fra de pårørende ville være væsentlig anderledes, hvis de havde en anden relation til den ramte end at være ægtefælle.
- Om et af forholdene ved den pårørende, herunder køn, alder og fortid, spiller mere ind på, hvordan man oplevede tiden efter hjertestoppet, end vi regnede med.
- Om der er forskel på, hvordan ET på sygehuse landet over inddrager de pårørende i rehabiliteringen af patienter med anoxisk hjerneskade.
- Hvilken betydning det har for rehabiliteringsbegrebet, hvis patienten ikke har noget netværk.
- At sætte fokus på patientens perspektiv på aktivitet, herunder om de selv oplevede, at ergoterapeutbehandlingen var betydningsfuld.

Som vi nævnte i problembaggrunden, så stiger anvendelsen af defibrillatorer i det offentlige rum, og derfor forventes det, at antallet af overlevende efter hjertestop vil stige de kommende år. Derfor ser vi et stigende behov for at sundhedssystemet fokuserer på hjertestoppets konsekvenser for den overlevede patient og de pårørende. Dette projekt kan være med til at sætte fokus på pårørendeaspektet, og opfordre til dialog på afdelingen omkring den nuværende arbejdsgang. Herigennem kan vores undersøgelse forhåbentligt lægge op til udarbejdelse af nye procedurer på afdelingen.

I begyndelsen af dette projekt havde vi en forforståelse om, at vi havde fat i et sundhedsfagligt tabu, da de pårørende ville finde emnet sårbart og blive berørte under interviewet. Men med vores nye forforståelse ved vi nu, at et kvalitativt fokusgruppeinterview vil være anvendeligt dels til at underbygge vores dokumentation for implementeringen af nye arbejdsgange, samt indhente yderligere viden om de pårørendes behov for inddragelse i rehabiliteringen, da fokusgruppeinterview indhenter viden udvundet af samspillet mellem deltagerne (42).

Som ET bør man gøre ergoterapi kendt og udbrede faget (38). Et forankrende studie vil kvalitetssikre det ergoterapeutiske arbejde inden for rehabilitering, og der vil herved foreligge velbegrunderet dokumentation for effekten af det ergoterapeutiske arbejde, hvilket vil muliggøre flere arbejdspladser.

9. REFERENCELISTE

- (1) Hjerteforeningen. Fakta om Hjerteforeningen og hjertekarsygdom i Danmark. 2010; Available at: http://www.hjerteforeningen.dk/alt_om_hjertet/faktaomhjertet. Accessed 03/31, 2010.
- (2) Hjerteforeningen. Førstehjælp og hjertestart. 2009; Available at: www.hjerteforeningen.dk/livsstil_forebyggelse/foerstehjaelp_og_hjertestart/. Accessed 03/31, 2010.
- (3) Hjerteforeningen. Nedkøling efter hjertestop kan redde liv og hjerneceller. 2006; Available at: <http://www2.hjerteforeningen.dk/index.php?pageid=334&newsid=626>. Accessed 03/31, 2010.
- (4) Middelkamp W, Moulaert VRMP, Verbunt JA, Bakx WG, van Heugten CM, Wade DT. Life after survival: long-term daily life functioning and quality of life of patients with hypoxic brain injury as a result of a cardiac arrest. Clin.Rehabil. 2007 05;21(5):425-431.
- (5) Pußwald G, Fertl E, Faltl M, Auff E. Neurological rehabilitation of severely disabled cardiac arrest survivors. Part II. Life situation of patients and families after treatment. Resuscitation 2000 12;47(3):241-248.
- (6) Wachelder EM, Moulaert VRMP, van Heugten C, Verbunt JA, Bekkers SCAM, Wade DT. Life after survival: Long-term daily functioning and quality of life after an out-of-hospital cardiac arrest. Resuscitation 2009 5;80(5):517-522.
- (7) Marselisborgcentret Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: Marselisborgcentret; 2004.
- (8) Grant JS, Glandon GL, Elliot TR, Giger JN, Weaver M. Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. International Journal of Rehabilitation Research 2004;27(2):105-111.
- (9) Norup A, Siert L, Mortensen EL. Emotional distress and quality of life in relatives of patients with severe brain injury: The first month after injury. Brain Injury 2010;24(2):81-88.
- (10) Sander AM, Caroselli JS, High Jr. WM, Becker C, Neese L, Scheibel R. Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. Brain Injury 2002 08;16(8):649-657.
- (11) Stokkebæk A. Psykologi 2: Sundhedspsykologi. Kbh.: Nyt Nordisk Forlag; 2002.
- (12) Low JTS, Payne S, Roderick P. The impact of stroke on informal carers: a literature review. Soc.Sci.Med. 1999 9;49(6):711-725.
- (13) Videnscenter for Hjerneskade. Årsager til hjerneskader. 2009; Available at: <http://hjernebanken.dk/admin/write/files/235.html>. Accessed 05/05, 2010.

- (14) Borg T. Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. 2. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2007.
- (15) Wæhrens E, Winkel A, Gyiring J. Neurologi og neurorehabilitering. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2006.
- (16) Borg T, Runge U, Tjørnov J. Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2003.
- (17) Townsend E. Fremme af menneskelig aktivitet: ergoterapi i et canadisk perspektiv. 1. udgave ed. [Kbh.]: Munksgaard Danmark; 2002.
- (18) Kielhofner G. MOHO-modellen: modellen for menneskelig aktivitet: ergoterapi til uddannelse og praksis. 2. udgave ed. [Kbh.]: Munksgaard Danmark; 2010.
- (19) Jacobsen B. Eksistensens psykologi: en introduktion. Kbh.: Hans Reitzel; 1998.
- (20) Stokkebæk A. Udviklingspsykologi: Psykologi 1. København: Nyt Nordisk Forlag; 1999.
- (21) Hagen S. Udfordring: at leve med en hjerneskadet i familien. Brøndby: Hjerneskadeforeningen; 2003.
- (22) Antonovsky A. Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2000.
- (23) Thybo P. Sygdom er hvordan man har det – Sundhed er hvordan man tager det. – Om Antonovskys salutogenetiske idé. Kognition og pædagogik 2003;49(13):57-66.
- (24) Townsend E, Polatajko HJ. Menneskelig aktivitet II: en ergoterapeutisk vision om sundhed, trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2008.
- (25) Eriksen TH. Små steder - store spørgsmål: innføring i sosialantropologi. 2. udgave ed. Oslo: Universitetsforlaget; 1998.
- (26) Plate C. Sociale netværk: et sundhedsfremmende perspektiv. 1. udgave ed. [Kbh.]: Munksgaard; 2000.
- (27) Lindahl M, Juhl C. Den sundhedsvidenskabelige opgave - vejledning og værktøjskasse. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2007.
- (28) Malterud K. Kvalitative metoder i medicinsk forskning: en introduktion. Lund: Studentlitteratur; 2009.
- (29) Kvale S, Brinkmann S. Interview: introduktion til et håndværk. 2. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2009.
- (30) Centre for Evidence Based Medicine. Levels of evidence. 2009; Available at: <http://www.cebm.net/index.aspx?o=1025>. Accessed 06/10, 2010.
- (31) Birkler J. Videnskabsteori: en grundbog. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2005.

- (32) Dehlholm-Lambertsen B, Maunsbach M. Kvalitative metoder i empirisk sundhedsforskning - fem artikler fra Nordisk Medicin. Aarhus: Fællestrykkeriet for Sundhedsvidenskab; 1998.
- (33) Kvale S. Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forlag; 2004.
- (34) Mortensen KP. Dannelse på dansk. In: Dalsgaard I, Hansen M, Ingerslev G, editors. Midt i Ræset - en artikelsamling på dansk Frederiksberg: Dansklærerforeningen; 1998. p. 37-70.
- (35) Møller Jørgensen K. Kommunikation - for sundhedsprofessionelle. 1. udgave ed. [Kbh.]: Gad; 2010.
- (36) Andersen I. Den skinbarlige virkelighed: om valg af samfundsvidenskabelige metoder. 1. udgave ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 1997.
- (37) Birkler J. Etik i sundhedsvæsenet. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2006.
- (38) Ergoterapeutforeningen. Professionsgrundlag for Ergoterapeuter - En dokumentsamling om mission, visioner, værdier, faglig etik og samarbejde. 2008; Available at: <http://viewer.zmags.com/publication/513d72e3#/513d72e3/1>. Accessed 06/07, 2010.
- (39) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Lov om patienters retsstilling. 1998; Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=87608>. Accessed 05/03, 2010.
- (40) Region Midtjylland. Hvilke projekter skal anmeldes? N.d.; Available at: <http://www.rm.dk/sundhed/forskning/de+videnskabsetiske+komit%c3%a9er/lovgivning+og+vejledning/hvilke+projekter+skal+anmeldes>. Accessed 06/02, 2010.
- (41) Verdenslægeforeningen. Helsinki-deklarationen. 2001; Available at: http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/LAEGER_DK/LAEGEFAGLIGT/RET_OG_ETIK/ETIK/WMA_DEKLARATIONER/HELSINKI_DEKLARATIONEN. Accessed 04/03, 2010.
- (42) Halkier B. Fokusgrupper. 2. udgave ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2008.

10. BILAGSFORTEGNELSE

Bilag 1:	Søgestrategi	I
Bilag 2:	Matrix	II
Bilag 3:	Interviewguide	III
Bilag 4:	Informationsbrev	IV
Bilag 5:	Bekræftelsesbrev	V
Bilag 6:	Oversigt over informanter	VI
Bilag 7:	Retningslinjer for transskription	VII
Bilag 8:	Reliabilitetskontrol	VIII
Bilag 9:	Oversigt over meningsbærende enheder	IX
Bilag 10:	Kunstigt citat. Tema: Oplevelse af afdelingen. Subgruppe: Tage hånd om den pårørende	X
Bilag 11:	Samarbejdsaftale	XI
Bilag 12:	Datatilsynets godkendelse	XII
Bilag 13:	Interviewtilladelse fra overlægen på den medicinsk-kardiologiske afdeling	XIII