

Rygmarvsskadede patienters involvering i beslutningar om egen rehabilitering

Hanne Vest Hansen

Master of Public Health

MPH 2011:5



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap



Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Rygmarvsskadede patienters involvering i beslutningar om egen rehabilitering				
Författare				
Hanne Vest Hansen				
Författarens befattning och adress				
Klinisk udviklingssygeplejerske, Sct. Olaigade 27 C, DK 3000 Helsingør				
Datum då examensarbetet godkändes 2011-05-13			Handledare NHV/Extern Ina Borup, docent, DrPH	
Antal sidor 50	Språk – examensarbete Dansk	Språk – sammanfattning Dansk/Engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 978-91-86739-14-0

Formål: Formålet med undersøgelsen har været at få indsigt i og viden om, hvordan nyttilskadekomne rygmarvsskadede patienter oplever og opfatter at deltage i tværfaglige patientkonferencer, hvor deres rehabiliteringsforløb tilrettelægges.

Metode: Undersøgelsesmetoden er kvalitativ med en fænomenografisk forskningstilnærmelse. Dataindsamlingen er foretaget ved hjælp af kvalitative semistrukturerede interview. Der er gennemført 15 interview blandt otte indlagte patienter, tre kvinder og fem mænd i alderen fra 28 til 75 år

Resultat: Analysen viste at patienterne fandt, at det var meningsfuldt at deltage i patientkonferencer om eget rehabiliteringsforløb og for de fleste en nødvendig og selvfølgelig del af rehabiliteringen. Der blev identificeret fire beskrivende hovedkategorier: Patientkonferencer oplevedes støttende i en rehabiliteringsproces; Forskellige følelser var i spil; Pårørendes deltagelse havde betydning; Mødekultur og deltageres betydning

Konklusion: Denne undersøgelse viste, at nyttilskadekomne rygmarvsskadede og sorgfyldte patienter oplevede, at de var i stand til og gerne ville deltage aktivt i beslutninger i forhold til eget rehabiliteringsforløb. Tværfaglige patientkonferencer blev opfattet som et forum, hvor patienter og pårørende kunne få overblik og kontrol i en situation, hvor patienternes livssituation var kaotisk i relation til komplekse og omfattende fysiske funktionstab. Undersøgelsen har afdækket områder, som har vist sig at have haft betydning for, om patienterne oplevede disse konferencer som meningsfulde og tilfredsstillende.

Nyckelord

patientkonferencer; rehabilitering; deltagelse; rygmarvsskade; fænomenografi



Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Patient involvement in spinal cord rehabilitation				
Författare				
Hanne Vest Hansen				
Författarens befattning och adress				
Nursing specialist Sct. Olaigade 27 C, DK 3000 Helsingør				
Datum då examensarbetet godkändes			Handledare NHV/Extern	
2011-05-13			Ina Borup, associate professor, DrPH	
Antal sidor	Språk – examensarbete	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
50	Dansk	Dansk/Engelsk	1104-5701	978-91-86739-14-0

Aim: This study aimed to increase understanding of how patients newly injured with spinal cord lesion experience rehabilitation planning conferences with their clinicians and therapists.

Method: I used a qualitative methodology within a phenomenographic research approach. Data was collected during 15 qualitative and semi-structured interviews with eight hospitalized patients (three women and five men) ranging in age between 28 to 75 years.

Results: The data suggests that patients view participation in rehabilitation conferences as essential. Indeed, some patients deemed participation a necessary and natural part of their rehabilitation. Four main categories were identified: patient conferences support rehabilitation; emotional vulnerability; family participation matters; and atmosphere and location of conferences are critically important.

Conclusion: The results show that patients newly injured by spinal cord lesion can and want to participate in decisions about their own rehabilitation, even when they are grieving and in a state of shock. Interdisciplinary patient conferences that include relatives provide an ideal environment and help patients gain oversight and control in an often chaotic life situation resulting from complex and substantial physical disabilities. The data also revealed areas for improvement that will help ensure meaningful and satisfactory patient conferences.

Key words

patient conferences; rehabilitation; participation; spinal cord injury; phenomenographic

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	5
1.1 Baggrund	5
1.2 Følger efter en rygmærskade	5
1.3 Rehabilitering	6
2. Teoretisk referenceramme	8
2.1 Sundhed og sygdom	8
2.2 Sorg og krise	10
2.3 Stress og stresshåndtering	11
2.4 Empowerment	12
3. Problemformulering	13
3.1 Formål	14
3.2 Forskningspørgsmål	14
4. Metode og materiale	14
4.1 Fænomenografi	14
4.2 Deltagere	15
4.3 Dataindsamling	16
4.4 Analyse	17
4.5 Etik	19
5. Resultater	19
5.1 Patientkonferencer oplevedes støttende i en rehabiliteringsproces	20
5.2 Forskellige følelser var i spil	23
5.3 Pårørendes deltagelse havde betydning	25
5.4 Mødekultur og deltagers betydning	26
6. Diskussion	29
6.1 Metodediskussion	34
7. Konklusion	36
8. Kliniske implikationer	36
9. Tak	37
10. Referencer	38
11. Bilagsfortegnelse	42

1 Introduktion

1.1 Baggrund

I Danmark med en befolkning på omkring 5 millioner (mio.) er der cirka 700.000 mennesker, der har et længerevarende helbredsproblem eller et handicap (SFI 2006). I den gruppe indgår 120 mennesker, der årligt får rygmarvsskader med livsvarige fysiske følger. Halvdelen af denne gruppe får rygmarvsskader ved ulykker, og hovedparten i gruppen er yngre mænd i alderen 15-30 år. Andre, ca. 60 mennesker får en rygmarvs-skade på basis af sygdom eller i forbindelse med sygdom. Denne gruppe er ældre, og i den er der en mere ligelig kønsfordeling (Biering-Sørensen 2001).

Antallet af personer i Danmark, der får en rygmarvsskade, er en lille del af den gruppe på 700.000 mennesker, der har et længerevarende helbredsproblem eller et handicap. Men uanset gruppens størrelse vil enhver person med en rygmarvsskade initialt have brug for hjælp til at skabe sig en tilværelse på ligeværdige vilkår med alle andre borgere.

I 2009 tiltrådte Danmark De Forenede Nationers 'Konvention om rettigheder for personer med handicap (UN 2006). I denne konvention stilles der krav om, at alle mennesker med et blivende handicap har ret til at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Det understreges, at ethvert menneske med et blivende handicap ikke kun skal ses i lyset af sine fysiske funktionsnedsættelser, men at der i lige så høj grad skal arbejdes for at nedbringe de barrierer, der måtte være i nærmiljøet og i samfundet. En indsats der kræver noget af personerne selv, deres familie og af samfundet som helhed.

Udviklingen i Europa, blandt 20 europæiske lande inklusive Sverige, Finland og Norge, er ifølge Biering-Sørensen (2002), at der ud af en befolkning på 415,7 mio. gennemsnitlig tilkommer 17,2 personer per mio. med traumatisk rygmarvsskade per år, og otte personer per mio. på ikke traumatisk basis. Incidensen for børn, der fødes med rygmarvsbrok, er 6,6 per mio. per år. Tallene er estimater, men giver et overordnet billede af udbredelsen i Europa.

1.2 Følger efter en rygmarvsskade

En rygmarvsskade betyder forstyrrelser eller afbrudt forbindelse mellem hjerne og muskler, organer og hud. Rygmarven består af nerveceller og er centralnervesystemets forbindelse mellem perifere nerver og hjerne. Kroppens bevægelser styres af hjerne og rygmarv gennem motoriske (bevægenerver) nervetråde. Temperatur, smerte, føle og stillingssans med flere styres gennem sensoriske (følenerver) nervetråde. En skade på rygmarven kan derfor medføre lammelser af krop, arme og ben og give føleforstyrrelser i forskellig grad. Desuden kan der opstå vandladningsforstyrrelser, afføringsproblemer og påvirket seksualfunktion, samt forstyrrelser i blodtryksregulering, temperaturregulering og vejrtrækning. Rygmarvsskaden kan således medføre flere samtidige overvældende og forskellige fysiske begrænsninger, som yderligere forstærkes af,

at disse konstant skal tilses af hensyn til risiko for yderligere komplikationer. Denne kontrol bliver på sigt, hos de fleste patienter, indarbejdet som en integreret del af hverdagslivet.

Et betydningsfuldt tab medfører sorg, uanset hvad tabet består i (Fyhr 2000). Under rehabiliteringsforløb efter en rygmarvsskade ses både sorg- og krisereaktioner på tab. Studier viser, at mellem 22,7% og 38% af rygmarvsskadede patienter er klinisk deprimerede under deres første rehabiliteringsforløb (Kennedy et al 2003). Hartkopp, Brønnum-Hansen, Seidenschur, Biering-Sørensen (1998) har i deres studie fundet, at selvmord er en hyppig for tidlig dødsårsag blandt rygmarvsskadede patienter.

Ifølge Lidahl, Huyn og Biering-Sørensen kan mennesker med en rygmarvsskade have svært med at opretholde et arbejde. Det er individuelt, hvorledes den enkelte klarer sig, og det beskrives, at alder, køn, uddannelse, erhverv, familie og netværk er af stor betydning for opretholdelse af et arbejde (Lidahl, Huyn, Biering-Sørensen 2007).

1.3 Rehabilitering

Rehabilitering er mere end fysisk genoptræning. Det handler også om habilitering og om myndiggørelse. I hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet, udgivet af Rehabiliteringsforum Danmark, defineres rehabilitering på følgende måde:

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

Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats. (Rehabiliteringsforum Danmark 2004)

Dermed er der et særligt fokus på borgernes (patienternes) rolle i forbindelse med et rehabiliteringsforløb, idet borgerne beskrives som den vigtigste og mest centrale samarbejdspartner under forløbet. Definitionen tydeliggør, at indsatsen skal være individuel og helhedsorienteret rettet mod borgeren selv, samt borgerens nærmiljø og samfundet som helhed. Videre i hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet lægges der vægt på det forhold, at mennesker er forskellige, og at det er rehabiliteringsprocessen, der skal tilpasses denne forskellighed. Der refereres blandt andet til, at mennesker med sygdom eller funktionsnedsættelser ikke kun er mennesker med en sygdom, men at de er samfundsborgere med individuelle ressourcer og potentialer. Flere af de centrale elementer i denne hvidbog om rehabiliteringsprocessen er meget lig de elementer, der lægges vægt på i andre nordiske lande, for eksempel i Norge og Sverige (Rehabiliteringsforum Danmark 2004).

Rehabiliteringsforløbet for et menneske, som har fået en rygmarvsskade, må derfor tilrettelægges ud fra et helhedssyn og med udgangspunkt i og med en forståelse for hver enkelt patients reaktioner, og udfra den kontekst vedkommende er i.

1.3.1 Rehabiliteringsprocessen for rygmærskadede ved Righospitalet i Danmark

Det første rehabiliteringsforløb for rygmærskadede personer i Danmark kan betyde fire til tolv måneders indlæggelse. Alle med fortsat neurologiske udfald af betydning, følges ambulant resten af livet på grund af risiko for komplikationer indenfor samtlige områder, der er påvirket af rygmærskaden (Hansen, Biering-Sørensen 2002).

Når en patient påbegynder et rehabiliteringsforløb, betragtes patienten ikke som værende syg, men som et menneske der skal forholde sig til og lære om de forskellige funktionsnedsættelser og funktionsforstyrrelser, der er opstået som følge af rygmærskaden. Målet er overordnet, at alle patienter efter endt rehabilitering får genetableret et godt hverdagsliv i eget hjem. I løbet af rehabiliteringen tilbydes tværfaglig specialistbehandling, træning og ikke mindst støtte til at forholde sig til de tab og den sorg, der er en følge af rygmærskaden, og der ydes individuel hjælp og støtte til arbejdet med de praktiske udfordringer, der viser sig i forbindelse med tilrettelæggelsen af et fremtidigt hverdagsliv. Der lægges vægt på, at hver enkelt patient tager ansvar og i samråd med sine kontaktpersoner er aktiv i såvel planlægning som udførelse af egen træning. Målet er, at hver enkelt patient slutter med at blive sin egen ekspert.

For at understøtte patienternes muligheder for aktiv deltagelse under rehabiliteringsforløbet, får alle nyttilskadede patienter invitationer til sammen med deres pårørende at deltage i patientkonferencer, som afholdes med seks til otte ugers intervaller (bilag 3). Øvrige deltagere ved disse konferencer er alle relevante tværfaglige kontaktpersoner. Det kan dreje sig om en læge, en sygeplejerske, en fysioterapeut, en ergoterapeut, en socialrådgiver og en psykolog. Patienterne får hver især en skriftlig invitation, hvori der er en uddybning af og en motivation for afholdelsen af konferencerne.

Der foreligger en intern vejledning (bilag 2), hvori formålet for disse patientkonferencer er beskrevet, og deri står blandt andet om formålet:

...at personalet støtter patienten i at opretholde kontrol og overblik i eget rehabiliteringsforløb. Til konferencen er patienten med til at fastlægge de nærmeste mål og planer, og det besluttet, hvem det er, der handler for at målene nås.

Af samme vejledning fremgår det, at patientkonferencerne betragtes som en ud af flere metoder til, at patienterne vil opleve deres rehabiliteringsproces som både lærerig og meningsfuld.

Forud for første konference foretager kontaktpersonerne en fysisk funktionsvurdering ved hjælp af måleinstrumentet Spinal Cord Independence Measure (SCIM), et specifikt måleinstrument udviklet til funktionsvurdering af mennesker med rygmærskader. Denne måling er med til at lægge grundlaget for de vurderinger, personalet møder op med til første konference.

2.0 Teoretisk referenceramme

2.1 Sundhed og sygdom

World Health Organisation (WHO) definerede i 1948 sundhed som:

Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity'. (WHO 1948)

Sundhedsfremmende arbejde er således mere end arbejdet med forebyggelse af sygdomme, idet der i definitionen peges på, at sundhed også omfatter oplevelsen af velbefindende. Definitionen har været grundlæggende for flere såvel internationale som nationale strategier og beslutninger for fremme af sundhed, og det er blandt andet blevet tydeligt, at sundhed skal opfattes som en ressource samt en grundlæggende rettighed for alle mennesker (WHO 2008).

Den finske sygeplejeteoretiker Katie Eriksson har i sin forskning om sundhedsbegrebet sagt, at det at være sund omfatter at opleve sig selv som et helt menneske. I en semantisk analyse af begrebet 'hälsa', som på dansk kan oversættes til helse, kommer Katie Eriksson frem til, at helse er en integreret tilstand af friskhed, sundhed og velbefindende. I denne kontekst er sundhed den psykiske dimension, friskhed det fysiske aspekt, og de to tilsammen udgør de objektive egenskaber for det overordnede sundhedsbegreb helse. Velbefindende udtrykker den subjektive del af sundhedsopfattelsen, da det kun kan være personen selv, der kan vide, hvordan han eller hun har det. På den måde argumenterer Katie Eriksson for, at sundhed/helse er et spørgsmål om, hvordan mennesket ud fra et helhedssyn oplever deres tilstand, at det ikke blot handler om, hvorvidt der er en sygdom eller en dysfunktion til stede (Eriksson 1993). Herved tydeliggøres det, hvordan mennesker med kroniske lidelser kan forstås, og hvordan de kan opleve sig som værende sunde uanset et eventuelt handicap.

Professor i medicinsk sociologi Aaron Antonovsky (1987) har i sine studier om salutogenese siden 1970'erne sat fokus på, hvad det er, der *skaber* sundhed. For ham har opgaven været at forstå, hvordan mennesker bliver eller kan forblive sunde. Sundhed og sygdom ser Antonovsky som modpoler og yderpunkter på et kontinuum mellem sundhed og sygdom. Antonovsky anfører videre, at sundhedsfremmende tilgang er at tage udgangspunkt i, hvor mennesket befinder sig på dette kontinuum mellem de to poler. Sundhed er en indstilling til egne muligheder, og det er en ressource, som gør mennesker i stand til at klare hverdagslivets belastninger, glæder og udfordringer. I en søgen efter at forstå hvordan det kan være, at der er nogle mennesker der er sundere eller hurtigere og bedre klarer forskellige belastende situationer end andre, har Antonovsky udviklet teorien om 'Oplevelse af Sammenhæng', OAS (Sense of Coherence). En teori som gennem de senere år har vundet større og større indpas i arbejdet med folkesundhed og indenfor sundhedssektorerne (Lindström, Eriksson 2006). OAS består af tre centrale komponenter: begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed.

- **begribelighed**, som refererer til i hvilken grad stimuli kognitivt opfattes forståeligt, ordnet, struktureret og tydeligt. En person med en stærk oplevelse af begribelighed forventer, at de stimuli han eller hun kommer til at møde er forudsigelige, at de kan forklares og passes ind i en sammenhæng.
- **håndterbarhed**, defineres som den udstrækning, en person opfatter, at der står ressourcer til rådighed, der er tilstrækkelige til at klare de krav vedkommende hele tiden stilles overfor. Her medtænkes såvel personlige som omgivelsernes ressourcer fra mennesker, som personen har tillid til og kan stole på.
- **meningsfuldhed**, som er begrebets motivationselement. Meningsfuldhed refererer til, i hvilken grad en person føler sig involveret, og at livet er forståeligt rent følelsesmæssigt og værd at investere energi og engagement i. En sådan person er villig til at tage udfordringer på sig og besluttet på at finde en mening med disse for at klare sig igennem (Antonovsky 1987).

Udover begrebet 'Oplevelsen af sammenhæng' peger Antonovsky på, at der er nogle 'generelle modstandsressourcer' såsom penge, kultur, jeg-styrke, kulturel stabilitet og uddannelse, køn alder og personlighed, som kan have stor betydning for, hvordan en person mestrer forskellige vægtige livsbegivenheder.

To danske forfattere Jensen og Johnsen (2000), har med udgangspunkt i Antonovskys teori om sundhed beskrevet, hvordan denne tænkning viser sig i praksis, og de peger på en skellen mellem det at være syg eller rask, og sund eller usund, hvor syg eller rask er knyttet til krop og helbred, og hvor sundhed ses som knyttet til livet. Hvad angår krop og helbred drejer det sig om, hvordan man har det, og når der tales sundhed, hvordan man opfatter det. Sundhed indebærer, at den enkelte kan tage vare på de muligheder, som livet byder, og håndtere de krav, der stilles.

Antonovsky (1987) fremhæver, at sundhedsfremme ikke er synonymt med forebyggelse, men at de to begreber skal ses som komplementære, hvor sundhedsfremme sigter mod at fremme og styrke ressourcer.

I WHO's Ottawa Charter (1986) beskrives sundhedsfremme som den proces, der gør mennesket i stand til:

... increase control over, and to improve their health. To reach a state of complete physical, mental and social well being an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environments. Health is, therefore, seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities. Therefore, health promotion is not just the responsibility of the health sector, but goes beyond healthy life-styles to well being. (WHO 1986)

Der lægges her vægt på, at sundhed er en ressource, og at sundhed kan fremmes ved at øge menneskets evne til at klare belastninger og udfordringer. Sundhedsfremme er at have fokus på, hvordan en person opnår at have kontrol over og forbedre egen sundhed, og hvor ressourcer ikke alene skal knyttes til personen men også til det omgivende miljø og det samfund, vedkommende befinder sig i.

Ifølge Jensen og Johnsen (2000) drejer sundhedsfremme sig om at opretholde en balance, hvor fokus på krop også bliver fokus på liv; hvor fokus på risici komplementeres med fokus på muligheder; at der skabes håb, hvor der er frygt; at der fokuseres på kræfter frem for fejl; muligheder frem for mangler. En tænkning, som de to forfattere viser, der ikke er fremmed for praksis, hvilket demonstreres i de praksis-beskrivelser, der er opsamlet på Ringkøbing Amts årskurser om sundheds-fremme og forebyggelse.

Ifølge Vallgård (2005) er fremme af sundhed ikke et nyt fænomen, men det nye er de metoder, der anvendes for at fremme sundheden. Her peger Vallgård på 'empowerment' og 'enablement'.

Koelen og Lindström (2005) beskriver enkelt, at opgaven for de sundhedsprofessionelle er at være med til at skabe det grundlag, der skal til, for at hver enkelt person bliver i stand til at foretage sunde valg.

2.2. Sorg og krise

Krise og sorg kan opfattes synonymt, og kendetegner begge psykiske processer, der igangsættes, når der sker en alvorlig påvirkning af de livsomstændigheder, et mennesket lever under, og hvor tidligere antagelser og handlemønstre udfordres. Begge processer er som udgangspunkt sunde reaktioner, idet det er psykens måde at integrere den nye situation på for på sigt at genvinde balancen. Men selv om sorg- og krisereaktioner har fællestræk, så er der også vigtige forskelle, som adskiller disse reaktioner fra hinanden, og derved også adskiller den hjælp, der skal gives (Fyhr 2000).

Ifølge Cullberg (2008) udløses en krise ofte af en voldsom hændelse, for eksempel efter en trafikulykke, et uventet dødsfald eller en skilsmisse. Kriser kan også opstå ved overgange til forskellige livsfaser. En akut krise reaktion er karakteriseret ved, at personen bliver handlingslammet, forvirret og ude af stand til at løse problemer. Personer bliver oversvømmet af følelser. En kriseram person kan i den akutte fase have brug for, at andre tager beslutningerne for dem (Cullberg 2008).

Sorg rammer ikke helt så omfattende som en krise. Ifølge Fyhr (2000) går en sorgproces i gang efter ethvert væsentligt tab, når tabet opleves betydningsfuldt for den, der rammes. Sorgarbejde tager ofte lang tid og kan ikke udføres uden medvirken af stærke følelser, hvor det kan være svært at give slip på det, der er mistet. Fyhr udtrykker, at med sorgen følger en stærk fokusering på fremtiden, hvor tab af drømme kan opleves som forringelse af livsindhold. Sorg kan ses som en tilpasningsproces, hvor tilpasningen vil være i forhold til en tilværelse, hvor det, der er mistet, ikke længere eksisterer.

Fyhr beskriver sorgprocessen som en pendling mellem drøm og virkelighed, hvor personen bevæger sig mellem en benægtelse af et tab og intellektuel og følelsesmæssig erkendelse og accept af tab. Under et sorgarbejde kan forstanden være bevidst om, hvad der er mistet, men først når følelserne er med i denne erkendelse, kan sorgbearbejdningen siges at være fuldført. Et sørgende menneske har i lighed med det akut kriseramte menneske brug for hjælp, men der er forskel på den hjælp, der skal gives, idet den sørgende har brug for støtte til egne beslutninger. Om positive resultater fra et sorgarbejde skriver Fyhr, at det kendetegnes ved:

- at man følelsesmæssig bliver fri af det, man har mistet
- man ser den nye virkelighed mere, som den er nu, og ikke som man gerne vil have, den skal være
- drømmene om fremtiden og håbet om fremtiden hviler nu mere på virkeligheden end på urealistiske drømme (Fyhr 2000)

I en krise vil der altid være en sorg, hvorimod der ikke altid er krise i en sorg. Den viden er nødvendig, for at kunne hjælpe den sørgende. Sorg kan aktivere og genoplive tidligere tab, som ikke er færdigbearbejdet, og kan derfor ikke vurderes alene ud fra den aktuelle situation. Livet indeholder mange betydningsfulde store og små tab. Derfor er der sorgprocesser til stede næsten hele tiden i ethvert menneskes liv (Fyhr 2000).

Nytilskadekomne rygmarvsskadede patienter er oftest i sorgproces, når de påbegynder deres første rehabiliteringsforløb og har lagt den akutte krise bag sig.

2.3 Stress og stresshåndtering

Ordet stress kommer fra det latinske ord *strictus*, som betyder, at noget er stramt eller sammensnøret. Om stress skriver Lazarus og Folkman (1984), at stress kan opstå af en hvilken som helst hændelse, hvor krav fra omgivelserne eller indre krav belaster eller overskrider såvel individets adaptive ressourcer som de ressourcer, der måtte være i det sociale system. Stress er en belastningstilstand, hvor det er styrken af belastningen, varigheden og hvordan det opleves og håndteres, der afgør, om det bliver til stress. Om håndtering af stress anføres det, at det vil være afhængigt af såvel personlighed, som det omgivende miljø personen befinder sig i. Stresshåndtering/coping defineres som:

...constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person. (Lazarus og Folkmann 1984, s. 141)

Det beskrives, at copingaktiviteter først iværksættes, når der er tale om en stress-situation, og at det skal adskilles fra tilpasning i almindelige hverdagssituationer. Lazarus og Folkmann (1984) opdeler coping i emotionsfokuseret og problemfokuseret coping. Den emotionsfokuserede coping er, når personen forsøger at håndtere og kontrollere egne følelser, for eksempel gennem omfortolkning af stressores betydning. Den problemfokuserede coping rettes mod miljøet og individet selv. Det vil sige, fokus

rettes mod problemløsning med en analyse af problemstillingerne og hvilke alternativer, der kunne være.

Antonovsky (2000) bygger sine teorier om stress på den grundlæggende antagelse, at alle mennesker udsættes for stressfaktorer gennem livet, men at det er forskellen på hvordan disse håndteres, der afgør, om det vil føre til en egentlig stresstilstand. Stressfaktorer defineres af Antonovsky som krav, hvortil der ikke er nogen umiddelbar respons eller automatisk tilpasning, hvorfor den primære virkning bliver, at der skabes en spændingstilstand. Antonovsky udtrykker, at personer, der gennem livet har fået opbygget en stærk 'oplevelse af sammenhæng', har nemmere ved at tackle stressende livsbegivenheder og undgå stress. En person med en stærk følelse af sammenhæng og dermed et lavt stressniveau, er en person, som er i stand til at vælge den mestringstrategi, der synes at være mest velegnet for at kunne håndtere de stressfaktorer, vedkommende står overfor. Ifølge Antonovsky kan der sættes lighedstegn mellem sunde mennesker og evnen til at håndtere stressorer. Antonovsky taler om mestring og mestringstrategier og opfordrer til at rette fokus mod, hvad den enkelte person ved, og hvad den enkelte person gør og tænker i situationen (Antonovsky 2000).

Stress kan således, ifølge både Lazarus og Folkman (1984) og Antonovsky (2000), ikke betegnes som en sygdom, men omhandler den enkeltes reaktion på belastninger. I modsætning hertil er der flere studier, der viser, at stress kan udvikle sig til sygdom, hvis en række faktorer er til stede. Stress medfører aktivering af forskellige hormoner i kroppen, som kan føre til hjerte-karsygdomme, nedsat immunforsvar og påvirkning af hukommelsen med videre (Lundberg 2005).

Nytilskadekomne rygmarvsskadede patienter kan i lyset af ovenstående, forstås som værende i risiko for at udvikle en egentlig stresstilstand. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på hver enkelt patients reaktioner og mestringstrategier med henblik på at understøtte ressourcer, som kan være med til at modvirke stress.

2.4 Empowerment

Empowerment er et centralt begreb i sundhedsfremmende arbejde. Et begreb som ofte forstås synonymt med bemyndigelse, myndiggørelse eller selvstændighed eller som det at have magten i bestemte situationer. Historisk er empowerment et græsrodsbegreb, som handlede om frigørelse af undertrykte befolkningsgrupper. Begrebets ideologi og rødder kan føres tilbage til Latinamerika, hvor Paulo Freire's (1997) udviklede sin teori om kritisk bevidstgørelse blandt underprivilegerede grupper. Begrebet anvendes i dag både i forhold til individer og i forhold til grupper. Det anvendes indenfor socialvidenskaberne såvel som indenfor pædagogikken samt indenfor sundhedsfremmende og forebyggende arbejde (Andersen, Brok, Mathiasen 2000). Ifølge Andersen, Brok og Mathiasen oversættes empowerment ofte som det at 'have kontrol over sit eget liv' i modsætning til fremmedgørelse, hjælpeløshed og mangel på kontrol over livet. Empowerment er noget, der foregår både i personen og i omgivelserne. Magtbegrebet er essentielt i empowerment, og det handler om at afgive magt og at tage magt. Brugere skal udvikle deres egen magt.

Wallerstein og Bernstein (2006) siger om empowerment, at det er en social- og handlingsorienteret proces, der skal fremme deltagelse af såvel folk, organisationer som samfund i at opnå kontrol over livet i såvel det nære miljø som i større sammenhænge.

WHO har defineret empowerment som:

... a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health. (WHO1998)

Koelen og Lindström (2005) skelner mellem det, de kalder individuel empowerment forstået som psykologisk empowerment og empowerment af samfund. Deres definition af individuel empowerment er følgende:

... a process by which people gain mastery (control) over their lives, by which they learn to see a closer correspondence between their goals and a sense of how to achieve these goals, and by which people learn to see relationship between their efforts and the outcome thereof. (Koelen og Lindström 2005)

De samme forfattere henviser i øvrigt, i samme artikel, til, at Antonovsky's salutogene nøglebegreber 'oplevelse af sammenhæng' og 'de generelle modstandsressourcer' kunne være et fundament for en teoretiske ramme for empowerment.

Thesen og Malterud (2001) angiver, at empowerment handler om, at mobilisere folks egne kræfter og at neutralisere de kræfter, som kan føre til afmagt. Herved peges på hvad det er, der kan facilitere en proces for empowerment.

Ved at sætte fokus på empowerment, oplevelsen af sammenhæng og copingstrategier i rehabiliteringsforløb for patienter med rygmarsvsskader, kan det være med til at skabe grundlaget for, at patienterne igen tager magten og får kontrol over den situation, de er i. Det kan ydermere være med til at styrke dem til at klare de mange uforudsigelige barrierer, de vil møde fremover. Herved anvises veje til, hvordan det er muligt allerede i første rehabiliteringsforløb, at leve op til de krav, der stilles i FN's konvention om rettighederne for personer med et handicap (UN 2006).

3 Problemformulering

Konsekvenserne af en rygmarsvsskade kan være en overvældende oplevelse, som ikke kun begrænser sig til fysiske funktionstab og funktionsforstyrrelser. Det får også konsekvenser såvel socialt som psykologisk for både patienten selv og dennes familie. Med de fysiske begrænsninger følger utallige oplevelser og hændelser, som patienterne i begyndelsen ikke kan have viden om, og derfor vil opleve usikkerhed og være afhængige af hjælp. Samtidigt vil der ofte også være oplevelser af sorg, af håb og håbløshed overfor såvel den nærmeste, som den fremtid der skal vise sig efter udskrivelse fra hospitalet.

Rigshospitalets Klinik for Rygmarvsskader er meget opmærksom på dette og opfatter rehabilitering som en læringsproces. Derfor inviteres alle patienter og pårørende flere gange undervejs i deres rehabiliteringsforløb med til tværfaglige patientkonferencer, hvor deres rehabilitering drøftes, og hvor der sættes mål og lægges planer for de kommende initiativer i forløbet. Klinikkenes hensigt er, at patienterne ved patientkonferencerne kan få samlet deres kundskaber, og at de ved at deltage i konferencerne kan få styrket deres personlige forståelse og oplevelse af sammenhænge både i forhold til den aktuelle situation og i forhold til et fremtidigt hverdagsliv. Et andet implicit mål for rehabiliteringen generelt er, at patienterne bliver eksperter i forhold til deres unikke situationer, også her opfattes patientkonferencerne som et af midlerne til at dette opnås.

3.1 Formål

Formålet med undersøgelsen er at få indsigt i og viden om, hvordan nyttilskadede patienter oplever og opfatter at deltage i de tværfaglige patientkonferencer, hvor deres rehabiliteringsforløb tilrettelægges.

3.2 Forskningsspørgsmål

- Hvordan oplever nyttilskadede rygmarvsskadede patienter at deltage i tværfaglige patientkonferencer?
- Hvilken betydning har det for den enkelte patient at deltage i tværfaglige beslutninger om deres videre rehabiliteringsforløb?

4 Metode og materiale

Kvalitative forskningsmetoder er velegnede indenfor sundhedsvidenskabelig forskning, når formålet er at få en viden om og en forståelse for menneskers livsverden, det vil sige en forståelse af menneskers oplevelser, intentioner, handlinger og motiver, samt få en viden om den betydning, som oplevelserne har for det enkelte menneske (Schmidt og Dyhr 2003). Kvalitative undersøgelser er ofte med få udvalgte informanter, hvor der gives mulighed for at få en dyberegående indsigt i det fænomen, der undersøges (Delholm-Lambertsen, Maunsbach 1998).

Formålet i denne undersøgelse er at få et billede af nyttilskadede rygmarvsskadede patienters oplevelser af at deltage i tværfaglige patientkonferencer om eget rehabiliteringsforløb. Hertil vil en fænomenografisk tilgang være central.

4.1 Fænomenografi

Fænomenografi er en kvalitativ empirisk forskningsmetode, som oprindeligt er designet til at svare på spørgsmål indenfor uddannelsesforskning (Marton 1986). Metoden har siden udviklet sig til også at omfatte andre forskningsområder, herunder også forskning

inden for sundhedssektoren, om end det er i begrænset omfang (Bernard, McCosker og Gerber 1999).

Ordet fænomenografi er sammensat af to ord, 'phenomeno' og 'grafi' og kan henledes til de græske ord 'phainomenon', som betyder, 'det som viser sig', og til 'grafia', som kan oversættes med 'at beskrive i ord eller billeder' (Alexandersson 1994).

Udgangspunktet i fænomenografisk forskning er, at mennesker er forskellige og har forskellige erfaringer med sig. Dette fører til, at vi også har forskellige opfattelser og tanker om situationer fra den verden vi lever i. Intentionen med fænomenografi er at få beskrevet verden så forskelligt, som den erfares og forklares af mennesker. I følge Marton (1981) har en fænomenograf primært fokus på, hvordan ting eller fænomener opfattes og opleves i det, han betegner som et 'second-order perspektiv' i modsætning til et 'first order perspektiv', hvor det kan handle om at forklare et fænomen. Det er i fænomenografien, at de forskellige variationer af menneskers oplevelser og opfattelser af deres verden kan synliggøres (Marton 1981).

Bernard, McCosker og Gerber (1999) finder, at i fænomenografisk forskning er der fokus på indholdet af, hvad der tænkes mere end processen af tænkningen, og de peger også på, at det interessante i fænomenografien er at få en viden om og en kvalitativ beskrivelse af, hvor forskelligt mennesker erfarer, fortolker, opfatter og forestiller sig forskellige aspekter og fænomener i verden omkring sig. Fænomenografi er interesseret i individuelle oplevelser men med vægt på kollektive betydninger.

Lepp og Ringsberg (2002) peger på, at fænomenografi har et potentiale i sundhedsvidenskabelig forskning, når målet er at få en viden om patienters forståelse af deres oplevelser. I sundhedsvidenskabelig forskning er det essentielt at forstå hvor kvalitativt forskelligt fænomener opleves og forstås (Lepp & Ringsberg 2002).

Den mest anvendte dataindsamlingsmetode ved fænomenografisk forskning er interviewformen (Lepp & Ringsberg 2002). Et fænomenografisk interview kan være semistruktureret og med åbne spørgsmål (Alexandersson 1994).

I denne undersøgelse er det patientkonferencer, der er det centrale fænomen, og hvor forskningsspørgsmålene skal sætte fokus på patienters oplevelser ved at deltage i tværfaglige patientkonferencer om eget rehabiliteringsforløb. Dermed søges et billede og en kortlægning af, hvordan patienterne oplever og opfatter deres deltagelse.

4.2 Deltagere

Ved kvalitative interviewundersøgelser udvælges deltagere strategisk med henblik på at belyse et fænomen eller en ide med størst mulig variation. Dette gælder også i fænomenografisk forskning, hvor det drejer sig om at identificere forskellige opfattelser. I udvalget af deltagere til denne undersøgelse har det derfor været centralt, at der var en stor bredde blandt deltagerne med henblik på at få synliggjort flest mulige variationer i patienters oplevelser og opfattelser af at deltage i tværfaglig patient-

konference om eget rehabiliteringsforløb. Undersøgelsens deltagere er derfor valgt strategisk og er dermed ikke et repræsentativt udvalg (Alexandersson 1994).

- Inklusionskriterierne var, at det var deltagernes første indlæggelse efter at de havde fået en rygmarvsskade; at de skulle være over 18 år og forstå og tale dansk.
- Eksklusionskriteriet var patienter med psykiske lidelser.
- Patienterne indgik i undersøgelsen konsekutivt.

Planen var, at otte patienter skulle indgå i undersøgelsen. Der skulle være en ligelig fordeling af køn og en fastlagt aldersspredning (Tabel 1). Alle deltagere ville blive interviewet efter første og tredje patientkonference. I undersøgelsesperioden var der ingen indlæggelser af kvinder i alderen 18-28 år. En mand som var inkluderet under kategorien 51 år og derover blev udskrevet hurtigt efter sin første konference, hvorved det var udelukket at få andet interview efter en tredje konference. Derfor er der inkluderet en anden mand på samme alderstrin, hos hvem begge interviewene blev gennemført.

Tabel 1. Udvalget af patienter med aldersspredning og fordeling mellem køn

Alder	18 - 28	29 - 39	40 - 50	51 og derover
Mænd	1	1	1	2
Kvinder	0	1	1	1

Af hensyn til patienternes anonymitet er den præcise alder, niveau og omfang af rygmarvsskaden ikke medtaget i beskrivelserne.

4.3 Dataindsamling

Der er indsamlet data efter, at patienterne har deltaget i én eller flere patientkonferencer. Oprindeligt var planen, at alle patienter skulle interviewes efter at have deltaget i deres første patientkonference og i deres tredje patientkonference, idet der sandsynligvis kunne være en forskel på de forudsætninger, patienterne havde ved den første og ved de efterfølgende konferencer. Ved første patientkonference kan patienterne være usikre overfor situationen og ikke vide, hvad de kan forvente af behandlingstilbuddene. Ved tredje patientkonference er der en større erfaring med de behandlingstilbud, der tilbydes, og på dette tidspunkt påbegyndes overvejelser om, hvordan fremtiden kan komme til at se ud.

Der blev udført i alt 15 semistrukturerede interviews (Tabel 2). For alle patienter blev der gennemført interviews efter første konference, og der blev som planlagt gennemført seks interviews efter deltagelse i en tredje konference. Et interview blev fremskyndet og gennemført allerede efter anden konference, da patienten skulle udskrives. Hos én patient blev der kun gennemført et interview, da vedkommende blev udskrevet med kort varsel.

Tabel 2. Deltagere og antal interview

Deltagere/køn	Antal	Interview efter første konference	Interview efter anden konference	Interview efter tredje konference
Mænd	5	5	1	3
Kvinder	3	3		3
Ialt	8	8	1	6

Ifølge Kvale (1997) er formålet med det kvalitative forskningsinterview en søgen efter at forstå verden udfra deltagerens synspunkter, at udfolde meningen i folks oplevelser og afdække deres livsverden. Kvale siger videre om det kvalitative forskningsinterview, at det forløber nogenlunde som en almindelig samtale, men at forskellen er, at der i forskningsinterviewet er et specifikt formål og en særlig struktur (Kvale 1997). I denne undersøgelse er temaerne, der ønskes belyst, udpeget på forhånd. Temaerne kan nedskrives i en temaguide med overordnede spørgsmål, hvorefter det er svarene, der fortsætter dialogen (Sjøstrøm, Dahlgren 2002). Det er interviewerens ansvar, at alle temaer bliver belyst (Kvale 2006).

Malterud (2003) skriver, at i det semistrukturerede interview skal interviewguiden ikke gøres for detaljeret og ikke følges for slavisk. Til denne undersøgelse blev der udarbejdet en interviewguide med generelle spørgsmål og nogle sonderende spørgsmål (Bilag 5), som alle kredser om de kvalitative oplevelser og de tanker patienterne har fra at deltage i konferencer om eget rehabiliteringsforløb. Guiden blev ikke fulgt slavisk ved alle interviews, men har været en tjekliste til hjælp til at holde fast i og komme dybere ind i patienternes oplevelser og tænkning om det at være med i konferencerne.

Om det semistrukturerede interview peger Lepp og Ringsberg (2002) på, at det er vigtigt, at forskeren under sin dataindsamling får stillet sine spørgsmål på en måde som giver respondenter, her patienterne, mulighed for selv at definere sine svar, for derved at få afdækket såvel forskelligheder som forskellige erfaringer.

Interviewguiden for denne undersøgelse blev testet i to pilotinterview, og det var ikke nødvendigt at gøre ændringer. De overordnede spørgsmål var de samme for begge interview, så det er patienternes erfaringer og den udvikling, der er sket i den mellem-liggende tid, der kan gøre en forskel.

4.4 Analyse

Alle interviews er optaget på en voice-recorder og transskriberet ordret og ud fra fastlagte kriterier. Transskriberingen er gjort i umiddelbar tilslutning til interviewene. Hvert interview er først lyttet igennem, herefter transskriberet, lyttet igennem igen to til tre gange og sammenholdt med den skrevne tekst. Disse tekster danner herefter grundlaget for den videre dataanalyse. Patienterne er anonymiseret i udskrifterne.

Reliabilitet i en interviewundersøgelse handler blandt andet om teknisk kvalitet ved interviewene og transskriptionen, som forskeren skal forholde sig til (Alexandersson 1994).

Analysen blev gennemført med udgangspunkt i Alexanderssons (1994) anbefalinger, hvilket vil sige, at analysen af interviewene blev opdelt i fire faser med forskelligt formål:

1. Gøre sig fortrolig med data og få et helhedsindtryk.
Her drejer det sig om at søge efter væsentlige udsagn med det formål at kunne aftegne kvalitative forskelle i patienternes måde at behandle indholdet af at være med i de tværfaglige konferencer. Der ses blandt andet efter frekvensen af udsagn, prægnans, hvor udførligt en foreteelse bliver beskrevet, præcision og specificering.
2. Se ligheder og forskelle i udsagn.
Det drejer sig om, på systematisk og konkret måde at se efter forskelle og ligheder og kontrastere disse, at pendle mellem at forstå det enkelte udsagns egen betydning (indefra perspektiv) og selv reflektere over materialet (udefra perspektivet).
3. Kategorisere opfattelser i beskrivningskategorier.
Når der ikke fremkommer nye tolkninger af indholdet i udsagn, kan det været et tegn på mætning. I denne fase kategoriseres udsagnene i såkaldte beskrivningskategorier med fokus på, hvad der er interessant. I denne undersøgelse handler det om oplevelserne af at have deltaget i tværfaglige patientkonferencer. Kategorierne skal være distinkte og adskilte, må ikke overlappe hinanden.
4. Studere underliggende strukturer i kategoriseringssystemet.
Hovedresultaterne i fænomenografisk forskning kaldes udfaldsrum. Udfaldsrummet er grundlaget til en mere systematisk analyse af, hvordan de forskellige opfattelser forholder sig til hinanden. Kategorierne er lige gyldige, og skal der være en rangorden, skal det være i forhold til eksterne kriterier. I denne undersøgelse kan det være at sammenholde opfattelserne med den formålsbeskrivelse, som foreligger for de tværfaglige patientkonferencer.

Intersubjektivitet kan testes ved, at en med-undersøger sammenholder resultater/kategorier med de prægnante og udvalgte citater. Når forskeren tager udgangspunkt i interviewene, så tager medundersøgeren udgangspunkt i kategorier og undersøger i hvilken grad, der er overensstemmelse mellem citater og kategorier, for dermed at sikre, at det er undersøgelsespersonernes opfattelser, der er reflekteret i kategorierne (Alexandersson 1994).

I denne undersøgelse har der været to medundersøgere til vurdering af intersubjektiviteten. Begge med en faglig og akademisk baggrund.

4.5 Etik

Undersøgelsen blev godkendt af den lokale ledelse, og er gennemført i overensstemmelse med Helsinki deklARATIONEN (WMA 1964, 2008). Datatilsynets Persondatalov er fulgt (LOV 429 2000).

Kvale (1997) uddyber tre etiske retningslinier for humanistisk forskning. Disse er informeret samtykke, fortrolighed og konsekvenser. I denne undersøgelse blev deltagerne inkluderet efter såvel en skriftlig som mundtlig information, og det blev oplyst, at de til enhver tid kunne trække sig fra undersøgelsen uden konsekvenser for deres indlæggelse og behandlingsforløb. Alle deltagere underskrev en erklæring som dokumentation for, at de frivilligt havde accepteret at ville deltage i interviewene. Deltagerne blev oplyst om fortrolighed, og om at oplysningerne ville blive anonymiseret ved hjælp af koder, samt om at alle data vil blive opbevaret aflåst.

5 Resultater

Formålet med denne undersøgelse har været at få indsigt i og viden om, hvordan nyttilskadekomne rygmarvsskadede patienter oplevede og opfattede at deltage i tværfaglige patientkonferencer, hvor deres rehabiliteringsforløb blev tilrettelagt. Hvordan oplevede patienterne at være med til sætte mål, lægge planer og vurdere egen formåen, og hvad betød det for patienterne at være med i disse beslutninger?

Analysen har vist, at alle patienter fandt, at det var meningsfuldt at deltage i patientkonferencer om eget rehabiliteringsforløb. Det at deltage blev opfattet som en naturlig og nødvendig del af rehabiliteringen, da det drejede sig om dem, deres krop, deres aktuelle situation og deres fremtidige liv. Det blev tydeligt, at patienterne under konferencerne meget gerne ville medinddrages, og at deltagelsen havde medvirket til, at de fik mere kontrol over deres situation. Et andet gennemgående træk var patienternes beskrivelser af, hvordan de følelsesmæssigt var dybt berørte over deres situation, og hvordan det viste sig under patientkonferencerne. Endelig viste analysen også, at der var behov for at få støtte under konferencerne fra såvel personalet som fra de pårørende, som deltog. Mødekultur og rent praktiske forhold viste sig også at være betydningsfulde for, om patientkonferencerne blev opfattet som gode. Der fremkom beskrivelser af, hvordan dette kunne have såvel positiv som negativ indvirkning på tilliden og for samarbejdet under konferencerne.

Der blev identificeret i alt fire beskrivende hovedkategorier med 11 underkategorier om patienters opfattelser af at have deltaget i patientkonferencer. Tabel 3 viser en oversigt over de kategorier, der fremkom gennem analysen.

Tabel 3. Oversigt over hovedkategorier og underkategorier

Hovedkategorier	Underkategorier
Patientkonferencer oplevedes støttende i en rehabiliteringsproces	Deltagelse kan skabe kontrol og overblik Medbestemmelse var betydningsfuldt Vidensudveksling var givende
Forskellige følelser var i spil	Sårbarhed Betydning af støtte fra teamet Håb og håbløshed
Pårørendes deltagelse havde betydning	Det kan være en støtte at have pårørende med Hjælp til information af pårørende
Mødekultur og deltageres betydning	Deltager kontaktpersonerne er antallet ikke afgørende Tiden passer, når der ikke er forstyrrelser Helhedsvurdering

På nogle områder viste der sig markante forskelle i oplevelserne fra første konference til tredje konference. Derfor er resultatdelen i nogle af underkategorierne beskrevet således, at det tydeligt fremgår, om det var oplevelser fra første eller fra tredje konference.

5.1 Patientkonferencer oplevedes støttende i en rehabiliteringsproces

Kategorien indeholder tre underkategorier: 1) Deltagelse kan skabe kontrol og overblik; 2) Medbestemmelse var betydningsfuldt; 3) Vidensudveksling var givende. Alle tre underkategorier som viste sig at være betydningsfulde for, om patienterne oplevede, at patientkonferencerne kunne være med til at understøtte den rehabiliteringsproces, de var i gang med.

5.1.1 Deltagelse kan skabe kontrol og overblik

Der var forskel på patienternes oplevelser fra første og tredje konference. Ved første konference viste der sig en generel usikkerhed overfor den situation at have fået en rygmærsskade, og om hvad det kunne komme til at betyde for dem fremover. Den manglende erfaring og viden betød, at det kunne være svært at overskue og forholde sig til, hvordan de nærmeste planer skulle være. Fra deltagelse i begge konferencer viste analysen, at patientkonferencerne blev opfattet som det fælles forum, hvor der var mulighed for, at alle deltagere fik et samlet overblik over, hvad patienten aktuelt arbejdede med i sit rehabiliteringsforløb.

Efter den første konference gav patienterne udtryk for, at de havde fået et bedre overblik over deres situation samt mere kontrol over, hvad der skulle ske. Det at deltage gav en

følelse af tryghed og af sikkerhed på trods af, at de var i en situation, hvor de ikke havde erfaringer for, hvordan situationen kunne udvikle sig eller i forhold til, hvad de selv kunne gøre.

Patientkonferencerne blev oplevet som det forum, hvor der blev skabt konsensus for, hvad der skulle arbejdes for og med i den allernærmeste fremtid. Patienterne havde en oplevelse af, at patientkonferencerne var med til, at alle deltagere fik en fælles referenceramme, og at det fik betydning for det daglige samarbejde.

...få samling og ensretning på det vi laver med mig,...jeg oplever dem alle sammen, men de oplever ikke hinanden.

Ved tredje konference viste der sig større variationer i patienternes oplevelser af, om konferencerne var med til at skabe kontrol og overblik. Patienterne havde mere fokus på fremtiden, en fremtid som flere følte sig usikre på, hvordan den kunne komme til at se ud. Nogle patienter gav udtryk for desillusion, andre at konferencen havde været afklarende, fremadrettet og kontrolskabende.

...de konferencer er meget vigtige, og jeg er meget tilfreds, da det var slut, det giver ro, ... det er godt, at der ligesom var en afklaring, og der var mål, ... det er guld værd, ...så er det ikke så diffust for alle, når der er fælles mål, ...så kommer der ligesom også gang i tingene, ...så behøver jeg ikke at tude over det eller bruge mine kræfter på det.

Der var patienter, som havde følt sig 'udenfor' ved konferencerne og havde oplevet helt at miste kontrollen i situationen. Det blev påpeget fra de situationer, at formålet med konferencerne med hensyn til at sætte mål og lægge planer for den nærmeste fremtid, var udeblevet.

5.1.2 Medbestemmelse var betydningsfuldt

Patienterne gav alle udtryk for at ville være medbestemmende. Men der var forskelle i, hvordan de havde oplevet at være medbestemmende lige fra passiv accept til, at der var patienter, der havde oplevet, at de havde deltaget i diskussionerne på lige værdige vilkår med de professionelle og pårørende.

Det viste sig, at patienterne sondrede i forhold til, hvad de ville være medbestemmende om, og hvad de kunne overlade til eksperterne. Der viste sig en respekt overfor eksperternes viden om rygmarvsskadebehandlingen samtidig med, at det blev gjort gældende, at der også fandtes viden, som kun de kunne have en mening om.

Det kom frem, at det var vigtigt for patienterne at være med til konferencerne, fordi de anså det som forkert, at andre skulle tale om dem, deres person eller krop, uden at de selv var involveret. Deltagelsen i patientkonferencerne gav oplevelser af at være en del af systemet og ikke en genstand. Der var patienter, der havde oplevet, at det at deltage var en hjælp til at opretholde sin integritet. En begrundelse for deltagelse og

medbestemmelse ved konferencerne var ligeledes, at det generelt oplevedes som motiverende.

Ønsker om at være aktivt medbestemmende blev tydeligt, men der var forskelle på, hvordan patienterne ønskede, at denne medbestemmelse skulle være. Der var patienter, der påpegede at det at lytte til den åbne dialog og høre den gensidige udveksling, der var mellem de professionelle, havde været en del af det at være medbestemmende. Det at høre, hvad de professionelle sagde til hinanden og ved selv at blive hørt, førte til positive oplevelser af, at de selv havde indflydelse på, hvilke mål og planer der blev lagt for det videre rehabiliteringsforløb.

...det var jeg slet ikke forberedt på, at man kunne sidde og være med til at aftale..., det synes jeg er skide godt, for så har du en smule indflydelse på selv, hvad der skal ske og hvornår, ...det føles som om jeg er på lige vilkår med læger og socialrådgiver, psykologer og hvem fanden, der ellers er med, ...man lytter til, hvad det er, jeg siger, ...jeg synes ikke, at man skal have et møde uden at patienten er tilstede. ...På tredje konference bliver man mere åben, og man begynder at sidde og diskutere med dem....

Patienterne oplevede, at deres personlige integritet blev opretholdt ved, at de aktivt havde taget del i og blandet sig i diskussionerne. Det at blive set og hørt havde styrket deres oplevelser af, at de var respekteret for det, de stod for, og de havde også fornemmet en respekt for, at deres deltagelse kun kunne være i det omfang, de havde haft ressourcerne og kompetencer. Analysen viste, at der generelt var tilfredshed med patientkonferencerne på nær et enkelt tilfælde, hvor en havde oplevet at blive krænket på egen integritet. Analysen viste således, at der var både positive og negative oplevelser vedrørende deltagelse og medbestemmelse. De negative oplevelser opstod i forbindelse med uoverensstemmelse mellem behandlere og patienter i forhold til de mål og planer, der blev lagt for det videre rehabiliteringsforløb. Der fremkom markante beskrivelser af samt begrundelser for hvorfor og hvordan, det blev svært.

...jeg sad bare der og nikkede, ...hvis du bare gør sådan og sådan, og jeg ikke ved hvorfor, så kan jeg ikke bruge det til noget. ... også fordi det er et træningscenter, som meget lægger op til, at du skal selv ville det, du skal selv gøre en indsats, ... derfor skal man sgu også, ... det er mig, der skal være chefen på det her projekt, der hedder mig....

5.1.3 Vidensudveksling var givende

Muligheder for at udveksle viden under patientkonferencerne var centralt i patienternes beretninger. Nogle patienter havde oplevet, at de ved konferencerne fik ny viden. Andre patienter syntes ikke, at de fik tilført ny viden, men at de derimod havde lært af at deltage i og høre, hvordan faggrupperne havde udvekslet synspunkter om den træning og de planer, der blev lagt for deres videre rehabiliteringsforløb. Den åbenhed i drøftelserne oplevedes som lærerige, og det skabte tryghed. Der fremkom ønsker om en større fremadrettethed ved konferencerne.

...det var ikke ubehageligt for mig, at sidde og høre dem stille spørgsmål til hinanden, fordi jeg føler, at det er mig der stiller spørgsmål...., det at de forskellige grupper kan snakke sammen, det giver mig noget på konferencen.

Der gives mange informationer ved konferencerne. Analysen viste, at i langt de fleste tilfælde blev det opfattet positivt, men at det for nogle kunne være svært at holde fast i for mange oplysninger på én gang. For alle var det svært at modtage informationer, som bekræftede, at det var tale om blivende funktionstab. Informationer som ikke nødvendigvis var nye for patienterne, men som blev tydelige ved, at de blev gentaget under patientkonferencerne. Blandt deltagerne var der patienter, som skulle forholde sig til at deres funktionstab nok havde et omfang, som betød, at de kunne få brug for en hjælperordning i døgnets 24 timer, hvis de skulle have et hverdagsliv til at hænge sammen. Disse oplysninger var så alvorlige og betydningsfulde for et fremtidigt liv, at patienterne både forstandsmæssigt og følelsesmæssigt lukkede af for informationen.

... oplysningsdelen, det er et eller andet sted også det sværeste at være med til, fordi du bare bliver en grå boks, der sidder nede for bordenden i en kørestol, og så bliver der ellers fortalt om dig.

5.2 Forskellige følelser var i spil

Denne kategori indeholder tre underkategorier: 1) Sårbarhed, 2) Betydning af støtte fra teamet, 3) Håb og håbløshed.

Analysen viste, at patienterne havde oplevet både nervøsitet, anspændthed og sårbarhed ved konferencerne. Det blev fremhævet, at det at deltage i en konference om sig selv og at høre om sig selv i en situation, hvortil den enkelte ikke umiddelbart kunne have noget personligt beredskab, det kunne ind i mellem opleves besynderligt. Der var en beskrivelse af, at det var kunstigt at skulle kigge på sig selv på den måde.

Funktionstabene havde skabt en konkret usikkerhed og en frygt for, hvordan det kunne blive på sigt, noget som kunne være svært at håndtere. Oplevelser af sårbarhed og afhængighed forstærkede bevidstheden om, at der var behov for støtte fra andre. Patientkonferencerne blev til tider oplevet som stressfyldte. Sorg eller krise blev omtalt og oplevelser af skiftevis håb og håbløshed. Nogle patienter lukkede af for de mange informationer og udtalte, at det kunne være svært overhovedet at huske, hvad der var sagt under konferencerne. Andre var blevet vrede og henholdte sig til, at der skulle gå mere tid, før nogen kunne sige noget endeligt om deres situation, og de havde afvist de konferencebeslutninger, der ikke var til at bære for dem.

Analysen viste endvidere, at der var patienter, der kom til erkendelse af, at de havde været i forskellige positioner under konferencerne. Både at være den der var i sorg og være den, der samtidigt skulle forholde sig til og tale for sig i et udefra perspektiv. At være alene med sin sygdom var også en oplevelse som blev taget frem. Andre havde oplevet, at patientkonferencerne havde været forløsende, og at de havde været en hjælp til at komme videre, at de ligefrem havde været afslappende.

Det kom til udtryk, at nærvær og støtte, ros og anerkendelse fra teamet var centrale positive oplevelser, og at det modsatte, en negativ respons, kunne være til skade for både patient og samarbejdet.

5.2.1 Sårbarhed

Der var variationer i patienternes beretninger om oplevelse af sårbarhed. Nogle udtrykte sårbarheden meget direkte, andre omskrev det til billeder eller brugte andre indirekte benævnelser for situationen. I analysen afdækkedes oplevelser af ensomhed i relation til tab, og situationen kunne opleves, som var det et åbent sår.

Der viste sig forskelle i oplevelser fra første til tredje konference. Det var ved tredje konference, 12 – 16 uger efter indlæggelsen, at fremtiden tonede frem. For nogle var det en yderst pinefuld oplevelse og havde medført eksistentielle overvejelser. Det kom til udtryk, at det at være den, der blev talt om, blev opfattet som nødvendigt men svært, og der var oplevelser af stress, når det blev indlysende, hvor afgørende dette møde var for fremtiden. Andre patienter havde haft helt modsatte oplevelser.

... det er hårdt at snakke om mig, og hvad er jeg nu, og hvad kommer jeg til at blive. Der er ingen svar på meget af det, så på den måde er det psykisk hårdt, ... jeg ved ikke, om vi skal kalde det krise, oplevelse eller chok...

5.2.2 Betydning af støtte fra teamet

Det kom frem, hvor forskelligt patienterne havde oplevet støtte fra teamet. Der var patienter, der beskrev, hvordan oplevet støtte fra teamet havde været med til, at de fik troen på fremtiden tilbage. En anden yderlighed var oplevelser af, at teamet havde været ignorant, hvilket førte til en følelse af afmagt og vrede. Analysen viste, at patient-konferencerne for nogle havde været en hjælp til en begyndende erkendelse af situationen. Der var patienter, der erfarede, at konferencen ligefrem kunne være befriende, idet det var her, der blev givet svar og givet opmuntring. Nogle patienter fremhævede, at det havde været betydningsfuldt og positivt at få en åben anerkendelse og ros for sin indsats. Teamets støtte blev opfattet som særdeles vigtig. Betydningen af, hvordan de professionelle agerede under konferencen, blev også belyst i forbindelse med forventninger til, hvordan teamet kunne yde støtte, når det var svært.

Jeg tror, det kan være svært, hvis jeg har nogle ideer og mål, som ligesom ikke kan blive indfriet af den ene eller den anden grund, min fysiske tilstand eller andet, ...det skal overvejes meget, hvordan det bliver sagt, det skal lægges meget forsigtigt frem, fordiiii det er noget lort, ...ikke sidde til sådan en konference og nærmest danne en samlet flok mod én..., ...det tror jeg, man skal passe på med, jeg kan jo være skide stædig, og sige jeg vil....

5.2.3 Håb og håbløshed

Analysen viste, at patienterne bragte håb med til konferencerne, håb om at det nok ville og skulle blive bedre, og det viste sig, at de i løbet af konferencerne havde skiftende oplevelser af både håb og håbløshed. Analysen viste endvidere, hvordan urealistisk håb også kunne forstås som et afsæt til en begyndende erkendelse af situationen, og det kom frem hvilken betydning, det kunne få, når håb afvises. Afvisning af håb kunne være med til at skabe en dårlig stemning og kunne have en demotiverende effekt på aktiv og ansvarlig deltagelse i et videre rehabiliteringsforløb.

...jeg vil gerne have, at de siger, der går 14 dage så er der hul igennem, og så er du blevet rask igen. Og det siger de jo ikke, de siger noget andet, og det er ubehageligt, men så tidligt i forløbet..., det er følelsesmæssigt svært, fordi man tror, at man ser frem til, altså hvad ser man frem til, at blive rask, så meget rask man kan blive, man ved ikke hvad man ser frem til, ...det er der ingen, der kan svare på, heldigvis.

5.3 Pårørendes deltagelse i konferencerne havde betydning

I analysen viste det sig, at det at have pårørende med for nogen havde været en emotionel støtte. Andre patienter havde oplevet pårørendes deltagelse som en god hjælp til at få stillet alle de spørgsmål, der måtte være og efterfølgende en hjælp til at huske, hvad der var blevet sagt undervejs ved konferencerne. Der var patienter, der havde oplevet, at de ved konferencerne havde fået såvel støtte som hjælp til, at deres pårørende blev opdateret og fik den information, som de havde haft brug for i forhold til såvel aktuelle problemstillinger som mulige fremtidsudsigter. Det blev fremhævet som noget særligt positivt, at de pårørende havde haft mulighed for at stille spørgsmål. Der var andre oplevelser fra det at have haft pårørende med til konferencerne, oplevelser som varierede fra, at det havde været med til at skabe tryghed til at det havde medført, at fokus helt var drejet over til en samtale mellem pårørende og de fagprofessionelle. Analysen viste frem til to underkategorier: 1) Det kan være en støtte at have pårørende med; 2) Hjælp til information af pårørende.

5.3.1 Det kan være en støtte at have pårørende med

Denne underkategori indeholder patienters oplevelser, hvor der blev givet udtryk for, at det at have pårørende med oplevedes som en hjælp til at få stillet uddybende spørgsmål og til at holde tråden og til at huske, hvad der blev sagt undervejs i konferencen og, at det havde været en støtte i en situation, som kunne opleves ensomt. Ligeledes var der oplevelser, som førte til en erkendelse af, at det også kunne være vigtigt at have valgt den rette pårørende at tage med til konferencerne, hvis det skulle være en støtte til patienten selv.

Det var utrolig rart at min veninde var med, bagefter kunne vi sidde og snakke, ...hun var bare med som ekstra ører til mig, ...trygt både det, at jeg ikke var alene, og at hun faktisk også kunne supplere mig, ...hjælpe mig med at holde tråden.

Der var situationer, hvor det oplevedes tveægget at have pårørende med til konferencerne. Det viste sig på den måde, at det for nogle på den ene side havde været en støtte, at de pårørende under konferencen fik den information, de havde brug for og på den anden side havde oplevet, at informationsdelen til de pårørende havde medført, at patienten ikke selv fik de informationer, han eller hun havde haft brug for i forhold til at opretholde kontrol over situationen og det videre forløb.

...jeg tror også, at det kan gå hen og tage fokus fra konferencen i den forstand, at så bliver det mere et oplysningsmøde til mine pårørende, ...på et tidspunkt spørger min pårørende om noget ...til lægen, hvor jeg tænker, hvorfor f... spørger han ikke mig, på den måde bliver det let en samtale mellem de andre og mine pårørende...

5.3.2 Hjælp til information af pårørende

Patientkonferencerne viste sig også at være et forum, hvor patienterne indirekte oplevede, at de fik hjælp til, at deres pårørende fik opdateret deres viden om situationen. De pårørende fik her mulighed for at få en dybere forståelse for, hvad det var, der var sket. Hjælpen bestod i, at de pårørende selv hørte, hvad der blev sagt, samtidigt med at der var mulighed for, at kunne stille uddybende spørgsmål. Flere patienter havde oplevet det som positivt, at der under konferencen blev givet oplysninger, oplysninger som de selv havde fundet for svære at informere pårørende om, eksempelvis om blivende funktionstab. Der var situationer, hvor dette havde ført til, at pårørende havde reageret følelsesmæssigt og var blevet rigtig kede af det, men oplevelsen var også, at det havde medført, at de pårørende fik sat ord på, hvordan de oplevede situationen.

... det var faktisk hende (den pårørende) der fik mest ud af det, mange af tingene havde jeg fået af vide løbende ...hun kom så dybere ind i selve sygdomsforløbet, ...de var faktisk gode til at informere...

5.4 Mødekultur og deltageres betydning

Under mødekultur og deltageres betydning kom der flere fund frem. Fund hvor patienterne forholdt sig til den faktiske tid, der havde været afsat til konferencerne samt til den tid, der havde ligget mellem konferencerne. Der var konferencer, der havde været tilrettelagt få dage efter indlæggelse, og oplevelser derfra havde været, at ikke alle deltagere havde haft mulighed for at forberede sig grundigt nok. Der er endvidere fund, som pegede på, hvordan forstyrrelser ved patientkonferencerne kom til at påvirke stemningen negativt, og at det havde bevirket, at tiden blev knap til en egentlig drøftelse.

Hvem der kunne deltage i konferencerne, blev der også taget stilling til. Hertil var ønsket om kontinuitet centralt for udpegning af, hvem der skulle deltage i konferencerne. Opfattelsen blandt patienterne var, at det var bedst, når det var de faste kontaktpersoner, der deltog, fordi det betød noget for opretholdelsen af gensidighed og

tillid. Ønsker og forventninger til, hvordan man kunne forberede sig til en konference set fra patientside, var også markante betragtninger, som kom frem.

Når patienterne, på grundlag af deres deltagelse i patientkonferencerne, udtalte sig om mødekultur og deltageres betydning, var det efter deltagelse i to eller flere konferencer. I denne hovedkategori var der tre underkategorier der trådte tydeligt frem: 1) Deltager kontaktpersonerne er antallet ikke afgørende; 2) Tiden passer, når der ikke er forstyrrelser; 3) Helhedsvurdering.

5.4.1 Deltager kontaktpersonerne er antallet ikke afgørende

Et fund fra analysen var, at antallet af deltagere ikke var afgørende, når blot det var de faste kontaktpersoner, der deltog. Andre fund pegede på at følelsen af, at der var for mange deltagere opstod, når der var personer med, som var ukendte for patienterne. Aktuelt drejede det sig om, at der havde være studerende og nyansatte med som ekstra personer. Der var patienter, som fandt, at det ikke gav mening, at der blev sat substitutter ind ved forfald af deres egne faste kontaktpersoner. De havde oplevet, at det havde svækket tilliden, og at det havde en negativ indvirkning på indhold og samarbejde under konferencen. Det kom frem, at det var ønskeligt, at alle kontaktpersoner var lige aktive under konferencen, og der blev specielt peget på ønsker om, at sygeplejerskerne skulle være mere fremtrædende.

... den læge der var med, hun var med forrige gang også, ...hun er jo den der er mest inde i min journal, og det er det samme med ergoterapeuten og sygeplejersken, ...det blev til et godt samarbejde, fordi man kender alle dem, der er rundt om bordet, og hvis én af dem, der ikke kan, så undlader man at tage en anden person ind. Du kan opbygge et tillidsforhold til denne læge, ...det kan du ikke hvis der kommer forskellige læger, ...hellere, at der ikke er nogen med, end at de sender erstatningen, fordi erstatningen ved ikke, hvad jeg laver til dagligt.

5.4.2 Tiden passer, når der ikke er forstyrrelser

Tiden til selve konferencen blev opfattet som værende for kort for nogen og passende for andre. De patienter, som havde oplevet, at tiden til en egentlig drøftelse var for kort, var også de patienter, som havde oplevet forstyrrelser under konferencen. Tiden fra indlæggelsen til første konference måtte ikke være så kort, at parterne ikke kunne nå at sætte sig ordentlig ind i situationen. Der blev peget på, at 14 dage kunne være en passende tid før afholdelse af første patientkonference. Tiden mellem konferencerne havde patienterne oplevet som værende tilpas, og det blev begrundet med, at der skulle være noget konkret nyt at tage op til drøftelse.

Flere patienter havde oplevet forstyrrelser i form af, at nogen kom for sent, gik for tidligt, eller udefra kommende personer forstyrrede. Der havde været IT problemer, og nogen havde virket uforberedte. Disse forstyrrelser var tidsrøvende og havde medført, at den tid, der var afsat til konferencen, blev oplevet som for kort. Yderligere viste det sig,

at disse oplevelser også havde fået en negativ virkning på atmosfæren under patientkonferencen.

Tiden den er for kort en halv time, der får man ikke alle de mennesker i orde, og så samtidigt også får en drøftelse, ...alle var gået nøjagtig 30 minutter efter, selv om der står her, at den er på 45 minutter, ...hver konference burde ikke være på under tre kvarter...

Når tiden var så kort, så var der visse betingelser, der skulle være i orden. Det var blandt andet kontinuitet i personaletagelsen, som blev fremhævet som vigtig, så der ikke blev spildt tid på, at nye deltagere skulle sættes ind i den aktuelle situation.

...følt at vi har haft for lidt tid, fordi vi har ikke fået afsluttet, fordi vi skulle bruge tid på, at sætte lægedelen ind i mig (ny læge ved hver konference).

5.4.3 Helhedsvurdering

Det viste sig, at patientkonferencerne generelt blev oplevet positivt, og at det gav mening, at de blev afholdt. Patienterne oplevede, at de fik en større indsigt i og muligheder for at følge med i, hvad de professionelle på tværs af faggrænser aktuelt tænkte om deres situation og det videre forløb. Patientkonferencerne blev opfattet som vigtige og som en nødvendig del af rehabiliteringsprocessen.

Det geniale, det gode, det er jo, at det er samlet under én hat, ikke. I det daglige der er det én eller to ting, der kommer på tale, her det fem seks relevante ting som kommer op, på den ene eller anden måde bliver vendt og drejet, og det er virkelig godt synes jeg.

Der fremkom udsagn om, hvordan kvaliteten af patientkonferencerne kunne forbedres. Et forslag hvor der blev peget på, at de fagprofessionelle hver især forberedte sig sammen med patienten for at undgå, at der opstår misforhold under konferencen, såsom at patienten kunne opleve at være forholdt oplysninger, som andre havde delt. Det blev fremhævet som positivt, når alle deltagere mødte op og var velforberedte.

Der var markante oplevelser af, at der i personalegruppen var usikkerhed med hensyn til formålet med patientkonferencerne. Oplevelser som medførte irritation og frustration blandt patienterne. Patienterne kom med deres invitation, og havde hver især en klar opfattelse af, hvordan de ville deltage og være medbestemmende i det omfang, som de magtede. Der var patienter, som havde oplevet at patientkonferencerne kunne være en stressfaktor i personalegruppen.

...det virker ikke som om, måske, at de er klar over, hvad ideen med den her konference er, ...de (konferencerne) virker mere som en stress faktor, her på hospitalet, ... selve ideen er god nok, hvis der så kommer noget ordentligt ud af det.

6 Diskussion

Studiet viste, at patienterne opfattede deres deltagelse i patientkonferencerne som noget godt, og at det havde været afklarende og understøttende for deres rehabiliteringsproces. Patienterne opfattede deres deltagelse som både selvfølgelig og som en nødvendig del af rehabiliteringsprocessen. Disse opfattelser skal ses i lyset af, at det var på patientkonferencerne, der blev taget de generelle og overordnede beslutninger i forhold til patienternes aktuelle situation og i forhold til, hvordan de kunne forme deres fremtidige liv.

Medbestemmelse og empowerment

Ønsker om empowerment har vist sig tydeligt i dette studie. Patienterne tog gerne magten over eget liv, når der var muligheder for det. Resultaterne peger også på, at der skal være fokus på, at det er patienterne og deres pårørende, der skal gå styrket ud fra patientkonferencerne. Ønsker om medbestemmelse, respekt, integritet, ligeværdighed og nærvær var tydelige fund. Fund som falder i tråd med, hvad der fundamentalt er grundlaget for oplevelser af empowerment (Andersen, Brok, Mathiasen 2000) i den betydning, at det handler om, at der skal skabes rum og plads til, at patienterne kan opnå eller generhverve fuld kontrol og magt over eget liv. Det lykkedes hen ad vejen for langt de fleste af deltagerne i denne undersøgelse og det på trods af, at de fleste havde oplevelser af at have været i en yderst sårbar og stressfyldt situation. Der viste sig en parathed til at tage ansvar, og der var ønsker om medbestemmelse, hvilket understøttes af Antonovskys (2000) forskning om, at deltagelse i sig selv er meningsgivende og motivationsskabende. Motivation som samtidigt er den vigtigste forudsætning for oplevelse af sammenhæng. Det blev tydeligt, at der var forskellige oplevelser og opfattelser af, hvad medbestemmelse kunne være fra at lytte og samtykke til aktivt at være med til at lægge planer for den næste periode i rehabiliteringsforløbet. Disse variationer kan sammenholdes med fund fra Pellats (2004) undersøgelse om patienters teammedlemskab og beslutningsprocesser. Pellat viser i sit studie, at teammedlemskab og beslutningsprocesser formes af de professionelles grader af paternalisme, og Pellat finder, at der er fem niveauer fra helt åben paternalisme, hvor magten og kontrollen ligger hos de professionelle uden input fra patienter til niveau fem, hvor patienterne har en aktiv deltagelse og selv udpeger kursen og handlingerne.

I dette studie viste det sig, at graden af deltagernes medbestemmelse var forskellig fra patient til patient og kan henføres til alle de fem niveauer, for deltagelse som Pellat (2004) beskriver. Om det kan henføres til forskellige grader af paternalisme bliver ikke tydeligt. I Klinik for Rygmarvsskader har der ikke været en egentlig drøftelse af på hvilket niveau, man ønsker, at patienterne bliver aktivt medbestemmende. Der er enighed om, at empowerment skal indgå i al pleje og behandling med henblik på, at patienterne bliver eksperter på deres egen situation. Resultaterne fra dette studie peger på, at en drøftelse og en synliggørelse af, hvad de forskellige grader af paternalisme kan betyde, bør tages blandt de professionelle. En opfordring som Pellat (2004) også peger på i sit studie.

Coping og copingstrategier

Ingen patienter er ens. Blandt deltagerne i denne undersøgelse var der, udover alder og køn også store forskelle på omfanget og konsekvenserne af rygmærskaden, og der viste sig forskelle i, hvordan patienterne taklede og håndterede deres situationer. Derfor er det yderst vigtigt, at personalet spørger ind til og er lydhøre overfor, hvad patienterne udtrykker om deres situation. Personalet må forholde sig til de individuelle copingstrategier, patienterne tager i anvendelse. Chevalier, Kennedy og Sherlock (2009) og Elfström et al (2005) finder i deres undersøgelser blandt patienter med rygmærskader, at det er vigtigt at have fokus på patienters egen vurdering af situationen og at være opmærksom på, hvad det er for copingstrategier, den enkelte anvender. Dette er sammenfaldende med Lazarus og Folkmann (1984) og Antonovsky (2000), der peger på betydningen af at have fokus på, hvad den enkelte person ved, hvad den enkelte person kan og tænker om situationen for derfra at kunne yde den individuelle støtte, der er brug for.

Patientkonferencerne blev af de fleste patienter, oplevet som et forum, hvor de kunne få støtte til at få sat ord på og mod til tale om de funktionstab, de havde. Det var også her, at de fik samling på billeder af, hvordan et fremtidigt hverdagliv kunne komme til at se ud, og her de måtte forholde sig til, hvordan de kom dertil. Ved konferencerne fremlagdes og drøftedes mulige løsninger. Når Antonovsky (2000) peger på at have fokus på muligheder frem for begrænsninger, på styrker frem for svagheder, at have fokus på det sunde, det salutogene frem for alene på det sygdomsmæssige, så er det med henblik på, at det styrker den personlige robusthed og modstandskraft. Patienterne skal opleve, at det der planlægges giver mening, og det skal være begribeligt og håndterbart, hvorved patienternes oplevelse af sammenhæng styrkes. Ifølge Antonovsky (2000) er oplevelsen af sammenhæng både en universel og en individuel følelse, som kan være med til at skabe tillid og tro på, at ting kan løses.

Patienterne i denne undersøgelse svarede, at de gerne ville deltage i patientkonferencer, og at de nødtigt ville undvære dem. Det kan forstås som, at det blev mere begribeligt for patienterne, når de vidste, hvad der skulle ske. Det blev mere håndterbart, når de selv var med til at tilrettelægge mål og planer. På den måde kom patientkonferencerne til at understøtte patienternes oplevelse af sammenhæng. Når patienterne selv var med til at udpege, forstå og vide, hvordan der skulle handles i forhold til delmål og planer, så viste det sig også at styrke patienternes egen indsigt og kontrol over situationen.

Vidensudveksling

Patienterne lærte noget ved at deltage i patientkonferencerne, men det interessante var, at patienterne havde opfattelsen af, at det ikke var fordi, de fik nye informationer under konferencerne. Meget af den viden, der kom frem under konferencerne, havde patienterne allerede modtaget under deres daglige træning med de forskellige fagprofessionelle. Det, patienterne havde fået rigtig meget ud af, var den menings- og vidensudveksling, som gik på tværs af alle deltagere i patientkonferencerne, inklusive

dem selv. Konferencerne indbød til, at der kunne stilles spørgsmål, også spørgsmål hvor adressaten eventuelt var ubekendt, og det var her, der kunne stilles de spørgsmål, som krævede en fælles drøftelse på tværs af faggrænser. Studiet viser, at der var en stor variation i, hvordan patienterne reagerede og opfattede disse drøftelser samt den vidensudveksling, der var på tværs af fagområderne. Der fremkom beskrivelser af, hvordan en given information havde ført til, at en patient lukkede af og havde oplevet sig selv blive til en grå boks, som sad i en kørestol og blot hørte, at der blev sagt noget. Patienter kunne berette om, hvordan det havde været svært at høre efter, hvad der blev sagt, hvis den information, der blev givet, pegede frem imod en fremtid med komplekse og livsvarige funktionstab. Andre patienter udtalte, at det var yderst lærerigt, når de professionelle åbent diskuterede og begrundede deres individuelle forslag til planer for det videre rehabiliteringsforløb. Det at høre og deltage i disse diskussioner var noget, der blev opfattet som yderst lærerigt. Sand, Karlberg og Kreuter (2005) viser i deres studie om rygmarvsskadede personers opfattelse af hospitalspleje, rehabilitering og den nye livssituation hen til tre vigtige områder, som har betydning for rehabiliteringsprocessen efter en rygmarvsskade, nemlig: adgang til information, deltagelse i planlægning og følelsesmæssig støtte. Dette understøtter fundene fra denne undersøgelse.

Sorgprocessen

Der var patienter, som oplevede at være i sorg eller en krisetilstand, og der var patienter, som kunne berette om, hvordan de bevidst undgik følelsesmæssigt at gå helt i stykker. Andre patienter var ikke så bevidste om, at de var i en sorgproces men kunne fortælle, at de havde svært ved overhovedet at huske, hvad der blev sagt under konferencerne. Der var patienter, der efter konferencerne, tilkendegav, at der ikke skulle siges noget endeligt om deres situation. De henholdte sig til, at det endnu var for tidligt, de skulle nok blive bedre, og de kunne derfor ikke bruge de beslutninger, der blev taget ved patientkonferencerne. Når Fyhr (2000) og Eide og Eide (1996) peger på, at sorgprocesser ofte er pendling mellem fortid, nutid og fremtid, så er det vigtigt, at de professionelle er i stand til at tilpasse den information, der gives, samtidig med at der gives emotionel støtte. En sorgproces kan ifølge Fyhr (2000) opfattes som en tilpasningsproces. Når patienter fortsat drømmer om, at livet skal blive, som det var før rygmarvsskaden samtidig med, at der er tegn på, at den drøm er ved at forsvinde, så skal det opfattes som en del af en sorgproces hen imod en tilpasning til den nye virkelighed. Det er vigtigt, at patienterne støttes, der hvor de er i deres sorgproces. Ifølge Fyhr (2000) vil et sorgarbejde, som henlægges, bryde ud igen på et senere tidspunkt.

I analysen kom det også frem, at der var patienter, der havde oplevet både håb og håbløshed. Håbet kan have flere betydninger, skriver Hammer (2003) i sin afhandling. Håb kan have en afgørende betydning for mestring, men et håb kan også hurtigt vendes til håbløshed alt afhængig af, hvordan mennesket forholder sig til det valg, der kan være mellem håb og håbløshed. Hammer (2003) siger videre, at det er muligt at påvirke dette valg og gør samtidigt opmærksom på, at det ikke er muligt at give håb, men 'at lægge tilrette', så patienten kan opleve håb. Lohne og Severinsen (2006) har undersøgt, hvilken betydning patienter tilskriver håb efter en akut rygmarvsskade. Deres hoved-

resultat viser, at der er en stor kraft i det at håbe. I en anden undersøgelse har de samme to forskere set på patienters oplevelser af håb (Lohne, Severinsen 2005). Konklusionen derfra er, at håb kan være at finde vej ud af 'den onde cirkel', og det at håbe kan opleves som trøstende.

I denne undersøgelse var der også patienter, som håbede, samtidigt med, at der var tilkendegivelser af, at de med deres intellekt forstod, at sådan blev det ikke. Håb, håbløshed, sorg og drømme har været til stede under patientkonferencerne og må opfattes som en naturlig og nødvendig del af den tilpasningsproces, der skal ske, for at nyttilskadede patienter vil nå frem til at turde tale med om den nye virkelighed, der trænger sig på.

Pårørendedeltagelse

Damgård Møller (2005) fandt i sit studie om pårørendeaspektet, at der er brug for at forbedre forholdene for pårørende på flere niveauer. Fundene i nærværende undersøgelse har vist, at der er flere sider og forskellige oplevelser positive som negative af, hvordan pårørendes deltagelse i patientkonferencerne blev opfattet, og at det har haft forskellig betydning for både patienter og pårørende.

Der fremkom beskrivelser af, hvordan pårørendedeltagelse havde været en hjælp og en støtte for patienterne under patientkonferencerne, men lige så vigtigt var beskrivelserne af, hvordan patientkonferencerne også havde været et forum, hvor patienterne havde fået hjælp til, at deres pårørende blev opdateret om situationen. Det kom frem, at der var patienter, der fandt det svært selv at få informeret pårørende. Angel skriver i RYK's bog 'Pårørende – tæt på rygmarvsskadede' (2009), at et rehabiliteringsforløb ikke kun er en kamp for rygmarvsskadede, men i høj grad også er en lang og svær proces for pårørende. Der var også patienter, der fandt, at der måtte være en balance imellem den tid, der bruges til information af pårørende og den tid, der afsættes til en egentlig drøftelse af aktuelle problemstillinger og mål og planer for deres genoptræning. Andre oplevelser var, at de pårørendes deltagelse havde været en hjælp til bedre at huske og forstå, hvad der var sagt, og at de pårørende blev opfattet som en god støtte til at få stillet flere uddybende og relevante spørgsmål. I bogen 'Pårørende – tæt på rygmarvsskadede' (RYK 2009) omtales det at være pårørende som en dobbeltrolle, idet de pårørende både skal overveje, hvordan de på bedste måde støtter den der er indlagt, og samtidigt selv kan have brug for at få sat ord på egne tanker og følelser i forhold til det, der er sket for ens nære. Den dobbeltrolle afspejles også i patienternes beretninger fra dette studie. Patientkonferencerne viste sig således at have været en støtte til både patienter og til deres pårørende.

Stresshåndtering

Undersøgelsesresultaterne har vist, hvilket pres og stress, patienterne har oplevet under patientkonferencerne, og det blev tydeligt, hvor forskelligt patienterne håndterede det. Stresshåndtering kan være såvel emotionsorienteret som problemfokuserede coping-

strategier (Lazarus og Folkmann 1984). I dette studie var der patienter, som kunne beskrive, hvordan de under konferencerne havde oplevet, hvor nemt det var følelsesmæssigt at miste modet og håbet, og der var patienter, som var helt klare på at ville have så meget information som muligt for at kunne deltage i analysen af problemet og deltage i planlægning af det videre forløb.

Angel (2009) viser fra sin undersøgelse blandt 12 rygmærskskadede kvinder og mænd, at det at se og høre patientens eget syn på situationen og livet kan være afgørende for rehabiliteringsprocessen, og at personalets attitude og handlinger har stor indflydelse på patienters eksistentielle overvejelser. I dette studie kom der beretninger frem om, hvordan personalets attituder og holdninger havde haft såvel positiv som negativ indflydelse på patienters overvejelser i forhold til den aktuelle situation. Sand, Karlberg og Kreuter (2006) viser i deres undersøgelse, at klar information, deltagelse i planlægning samt social og psykologisk støtte er en hjælp for nyttilskadekomne patienter. En engelsk forskergruppe, Kennedy et al (2003) har kunnet påvise, at det, at patientprogrammer bygges op omkring diskussioner og problemløsningsteknikker opfattes som særligt værdifuldt.

Der er således dokumentation, der taler for, at det er vigtigt, at patienterne aktivt deltager i planlægning af eget rehabiliteringsforløb, selv om de er i en uhyre presset situation; at deltagelsen understøtter motivation til at genfinde en mening med livet og til at turde se ud i fremtiden. Angel (2009) finder, at deltagelse kan være med til at skabe et billede af en fremtid, der er værd at leve i, og at det billede skal kunne ses, før den rygmærskskadede kan finde mening i det, der skal ske. Der var patienter, der havde oplevet ikke at blive hørt, ikke at blive spurgt, hvilket medførte vrede samt oplevelser af ikke at blive respekteret. Det ikke at lytte, ikke at møde patienten, der hvor han eller hun er, kan medføre det, som Angel (2009) fremviser i sit studie: er der ikke konsensus om mål og planer mellem patienter og de fagprofessionelle, kan det føre til et kampmønster, som kan vende sig mod såvel de professionelle som patienten selv.

Rammer for patientkonferencerne

Denne undersøgelse har vist, at flere eksterne faktorer fik indflydelse på patienters oplevelser af patientkonferencerne. Patienterne opfattede de faste kontaktpersoner som deres team og så sig selv som en del af teamet. Derfor blev det forståeligt, når der fremkom ønsker om, at det skal være de faste kontaktpersoner, der deltager i patientkonferencerne, og at det kan være en ulempe og forstyrre samarbejdet og tilliden, hvis der sættes substitutter ind, som ikke kender til eller er ubekendte for patienten.

Forstyrrelser såsom IT-problemer, at komme for sent eller andre udefrakommende afbrydelser må ikke ske i den halve time, der er afsat til konferencerne. Det blev fremhævet, at det var godt, at der var en mødeleder. Krüger (2006) argumenterer for, at god mødeledelse blandt andet er at tage fat i de punkter, som patienterne har oplevet som forstyrrende irritationsmomenter. Der peges på at være bevidst om, at alle deltagere i et møde har ansvar for, at der skabes bevægelse hos alle deltagere, og at det kan være med til, at mødet bliver meningsfuldt for alle. Krüger (2006) refererer til videnskabelige

forsøg, hvor det viser sig, at følelser og stemninger spredte sig, og kan have stor indflydelse på, hvor effektivt et møde er. Patientkonferencer er et møde, som har vist sig at have stor værdi for patienterne, derfor kan det være vigtigt, at alle deltagere i mødet er bevidst om, hvad det er for en mødekultur, man vil have.

6.1 Metodediskussion

I kvalitativ forskning handler forskningen først og fremmest om at forstå et uklart problem (Alexandersson 1994). Denne undersøgelses formål var at få indsigt i og viden om, hvordan indlagte nyttilskadede rygmærsskadede patienter oplevede og opfattede at deltage i tværfaglige patientkonferencer, hvor der blev lagt planer for deres individuelle rehabiliteringsforløb.

Undersøgelsens resultater er udledt af 15 interview blandt otte patienter, som havde deltaget i 15 patientkonferencer. Deltagerantallet var lille, men den kvalitative undersøgelsesmetode har betydet, at der nu foreligger resultater om, hvordan en gruppe rygmærsskadede patienter har oplevet at deltage i tværfaglige patientkonferencer.

Fænomenografi som analysemetode har været velegnet, fordi der i metoden lægges vægt på at få indfanget flest mulige variationer af menneskers opfattelser i et second-order perspective, og at de opfattelser herefter kan samles i det, Marton (1986) kalder 'pool of meanings', som her er kaldt kategorier. På den måde blev det muligt at koncentrere de mange forskellige oplevelser og opfattelser, der kom frem fra patientkonferencerne, såvel positive som negative.

Undersøgelsen er eksplorativ (Uljens 1989), da der ikke på forhånd forelå en veldefineret teori om, hvad patientkonferencer er.

6.1.1 Undersøgelsens validitet og reliabilitet

Få udvalgte informanter i en kvalitativ undersøgelse sikrer begrebsmæssig styrke og repræsentativitet i forhold til overførbarhed, da der er mulighed for dyberegående indsigt i hver enkelt fænomen. Derfor er der i kvalitative projekter en høj indholdsvaliditet og en stor detaljetæthed, mens den talmæssige repræsentativitet er ukendt, da der ikke kan siges noget om udbredelsen af det observerede i forhold til en baggrundsgruppe (Delholm-Lambertsen og Maunsbach 1998).

Ifølge Kvale (1997) kan gyldigheden i en interviewundersøgelse ses i lyset af tre forskellige sandhedskriterier: Korrespondenskriteriet, hvorvidt et udsagn stemmer overens med den iagttagede verden; kohærenskriteriet, om der er en sammenhæng og intern logik i vidensudsagnene; og det pragmatiske kriterium, hvor vidensudsagnene kædes sammen med dets praktiske relevans. Kvale (1997) siger også, at pragmatisk validitet af et vidensudsagn træder i anvendelse i stedet for en retfærdiggørelse.

Lepp og Ringsberg (2002) peger på, at kohærenskriteriet er det, der er bedst forbundet med fænomenografi, idet der herunder skal stilles spørgsmål til, hvor godt kategorierne repræsenterer i denne undersøgelse patienternes opfattelser, og ikke er forskerens fortolkninger.

Krav til datas gyldighed og pålidelighed er også en vurdering af, om, der er valgt den rette metode og de rigtige kilder i forhold til de stillede forskningsspørgsmål, og om det undersøgte fænomen bliver belyst tilstrækkeligt (Koch, Vallgård 2003).

Når troværdighed, nøjagtighed og gyldighed skal bedømmes i et fænomenografisk studie, er det blandt andet en vurdering af, om de beskrivende kategorier med underkategorier reelt repræsenterer undersøgelsespersonernes opfattelser og ikke forskerens forståelse og tolkning (Alexandersson 1994).

Alle vægtige udsagn blev under analysen dekontekstualiseret, fjernet fra deres oprindelige sammenhæng og lagt ind i 'pools of meanings' (Marton 1986). Udsagnene fik herved en egen status frakoblet det menneske, den patient, som var bæreren af udsagnet, og dermed frikoblet fra den kompleksitet, som medførte tænkningen (Alexandersson 1994). Faldgruben kan derved blive, at det bliver forskerens opfattelse, der navngiver kategorierne. Denne faldgrube er forsøgt minimeret ved, at alle kategorier er understøttet med tydelige citater, og at alle kategorier med citater igen er sammenholdt med interviewene. Endelig er der gennemført en intersubjektivitetstest, idet to uafhængige medundersøgere blev bedt om at de med udgangspunkt i kategorierne skulle efterprøve om navngivningen virkelig afspejlede det, som citaterne lagde op til, og om citaterne var i den rette kategori.

Umiddelbart giver det ikke ifølge Fredslund (2006) mening at tale om reliabilitet i hermeneutisk forskning, da det ikke vil være muligt at gentage undersøgelsen og nå frem til identiske konklusioner (Fredslund 2006). Reliabilitet i betydningen pålidelighed kan derimod ses gennem argumentationen i analysen. I fænomenografisk forskning gælder det overvejende om kategoriernes gyldighed. Pålideligheden i disse er afgørende for, at det kan give en dybere forståelse af, hvordan mennesker opfatter sin omverden (Alexanderson 1994). I denne undersøgelse er formålet at få et billede af, hvordan patienter opfattede deres deltagelse i patientkonferencer.

Udvælgelsen af patienter var strategisk og på baggrund af inklusions- og eksklusionskriterier. Der skulle være en ligelig fordeling mellem mænd og kvinder og aldersinddeling med et spring på ti år. I beskrivelserne er der ikke angivet, at den yngste deltager var 28 og den ældste 75 år.

6.1.2 Generaliserbarhed

Undersøgelsen giver et billede af hvilken værdi og betydning, det kan have for patienter selv at deltage i tværfaglige konferencer, hvor deres rehabiliteringsforløb tilrettelægges. I kvalitative studier handler det om, i hvilket omfang, en undersøgelse kan være vejledende (Kvale 1997). I dette studie er der lagt vægt på at få beskrevet, hvor

forskelligt en patientkonference kan opleves samtidig med, at der er indfanget en gennemgående underliggende struktur. Det er det resultat, siger Lepp og Ringsberg (2002), der kan overføres til andre lignende situationer. Andre lignende situationer er først og fremmest de patientkonferencer, der forsat afholdes, mens selve værdien af patientkonferencerne og de faktorer, der har vist sig at have indflydelse, kan overføres til andre tværfaglige møder mellem patienter, pårørende og behandlere.

7 Konklusion

Denne undersøgelse har vist, at nyttilskadekomne rygmarvsskadede og sorgfyldte patienter oplevede, at de var i stand til og gerne ville deltage aktivt i beslutninger i forhold til eget rehabiliteringsforløb. Tværfaglige patientkonferencer blev opfattet som et forum, hvor patienter og pårørende kunne få overblik og kontrol i en situation, hvor patienternes livssituation var kaotisk i relation til komplekse og omfattende fysiske funktionstab. Undersøgelsen afdækkede områder, som har vist sig at have haft betydning for, om patienterne oplevede disse konferencer som meningsfulde og tilfredsstillende.

8 Kliniske implikationer

Som et resultat af at behandlingsmulighederne for rygmarvsskadede er forbedret, kan det forventes at antallet af mennesker, som skal leve et langt liv med en rygmarvsskade, vil øges. I Evalueringsrapporten fra Århus Amt (2005) fra det nationale kvalitetsprojekt om 'Patientens møde med Sundhedsvæsenet' opstilles en række af anbefalinger, som omhandler patientens møde med sundhedsvæsenet og de mellem menneskelige relationer. Der gives 20 anbefalinger med fokus på kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. En af de overordnede anbefalinger er at forbedre og styrke medinddragelse af patienterne. Denne undersøgelse kan være med til at understøtte den anbefaling og give et billede af, hvad medinddragelse kan betyde for patienter, og den kan være et bud på, hvordan det kan gøres, og hvad der skal tages højde for.

Der afdækkes også forhold, som er uklare. Resultaterne peger på, at klinisk praksis bør starte med at afklare følgende aspekter:

- Større klarhed i forhold til hvad der menes med medbestemmelse
- Hvordan og hvor pårørende skal have den information, som undersøgelsen her har vist, der er behov for
- Hvordan skal mødekulturen være for at fastholde den værdi, som patientkonferencerne har for patienterne

Derudover synes resultaterne at føre til nye spørgsmål, der kan blive genstand for ny forskning. I denne undersøgelse er der spurgt ind til patienters oplevelser i forbindelse med deltagelse i en første conference og i en tredje conference. Det kunne være interessant, om der ville være andre oplevelser og tanker fra den conference, der ligger

lige før udskrivning fra hospitalet. Det kunne også være interessant at se nærmere på, hvordan pårørendes oplevelser er for derved at få en større og bedre viden om, hvordan de bedst kan støttes i forhold til deres position.

9 Tak

Den største tak skal lyde til de otte patienter som indvilligede i at deltage i undersøgelsen på trods af, at de alle var i en trængt situation. Tak til ledelsen på Klinik for Rygmarvsskader og til Neurocentrets ledelse for, at de har støttet mig i at gennemføre denne undersøgelse. En rigtig stor tak til min vejleder, docent, DrPH Ina Borup, som har været utrolig tålmodig, positiv kritisk på en meget inspirerende og befordrende måde.

Jeg har haft to kollegaer til at kigge mig over skulderen hvad angår validitet, klinisk vejleder og sygeplejerske Bodil Kampmann og cand.scient.soc. ph.d. stud. og sygeplejerske Karina Madsen, tusind tak for jeres imødekommenhed overfor opgaven.

En meget stor tak til mine kollegaer samt mine tværfaglige samarbejdspartnere, som alle undervejs har vist interesse og lydhørhed, når der var brug for det.

9 Referencer

- Alexandersson, M., 1994, 'Den fenomenografiska forskningsansatsens fokus', i Kvalitativ metod och vetenskapsteori, eds. Starrin, B. & Svensson, P.G., Studentlitteratur, Lund, pp 111-136
- Andersen, M.L., Brok, P.N., Mathiasen, H., 2000, 'Empowerment på dansk', Dafolo Forlag, Frederikshavn, Danmark
- Angel, S., 2009, 'Kampen for et meningsfyldt liv', Sygeplejersken vol. 17, pp 48-53
- Antonovsky, A., 2000 (1987), 'Helbredets Mysterium; At tåle stress og forblive rask', Hans Reitzels Forlag, 1. udgave, København
- Bernard, A., McCosker, H., Gerber, R., 1999, Phenomenography: A Qualitative Research Approach for Exploring Understanding in Health Care', Qual Health Res, vol. 9, pp 212-225
- Biering-Sørensen, F., 2001, 'Rygmarvsskade – den moderne behandling', Ugeskrift for Læger vol 163/20 pp 2766-2769
- Biering-Sørensen, F., 2002, 'Incidence of Spinal Cord Lesion in Europe' in 'Management of spinal cord lesions state of the art', ed. F. Biering-Sørensen, Fr. G. Knudtzons Bogtrykkeri A/S, pp 5-10
- Chevalier, Z., Kennedy, P., Sherlock, O. (2009), 'Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review', Spinal Cord, 47, pp. 778-782
- Cullberg, J., 2008, 'Krise og udvikling', Hans Reitzels Forlag, 5. udgave, 2. oplag, København
- Datatilsynet, 2000, Persondataloven, Lov 429, <http://www.datatilsynet.dk/lovgivning/persondataloven>
- Dehlholm-Lambertsen, B., Maunsbach, M., 1998, 'Kvalitative metoder i empirisk sundhedsforskning', Fællestrykkeriet for Sundhedsvidenskab, Århus Universitet, Århus, pp 5-25
- Eide, H., Eide, T., 1996, 'Kommunikasjon i relasjoner', Gyldendal Norsk Forlag A/S, Oslo
- Elfström, M.L., Rydén, A., Kreuter, M., Taft, C., Sullivan, M. (2005), 'Relation between coping strategies and health related quality of life in patients with spinal cord lesion', J Rehabil Med, 37, pp 9-16
- Eriksson, K., 1993, 'Hälsans IDE', Liber AB, Stockholm

Fredslund, H., 2006, 'Hermeneutisk analyse' i *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*, eds. L. Koch, S. Vallgård, 2. udgave, Munksgaard Danmark, København, pp 91-109

Freire, P., 1997, 'De undertryktes Pædagogik', Christian Ejlers Forlag, København

Fyhr, G., 2000, 'Sorgens rum. Hjælp og støtte i sorgprocessen' *Socialpædagogisk Bibliotek*, Nordisk Forlag København

Halkier, B., 2002, *Fokusgrupper*, 1. udgave, Samfundslitteratur Roskildes Universitetsforlag

Hammer, K., 2003, 'Sygeplejen imellem håb og håbløshed. En teoretisk undersøgelse af håbets betydning for den kroniske syge', *Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed*, vol. 43

Hansen R., Biering-Sørensen F., 2002, 'Late complications' 'Management of spinal cord lesions state of the art', *Fr. G. Knudtzons Bogtrykkeri*, pp 53-59

Hartkopp P.A., Brønnum-Hansen H., Seidenschnur A-M., Biering-Sørensen F. 1998, 'Overlevelse og dødsårsager efter traumatisk rygmærskade', *Ugeskrift for læger* vol 160 no 43, pp 6207-6210

Jensen, T.K., Johnsen, T.J., 2000, 'Sundhedsfremme i teori og praksis En lære-, debat- og brugsbog på grundlag af teori og praksisbeskrivelser', Forlaget Philosophia, Århus, Danmark,,

Kennedy P., Duff J., Evans M., Beedie A. (2003), 'Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following spinal cord injury', *British Journal of Clinical Psychology*, 42, p 41-52

Kohlen, M. A., Lindström, B., 2005, 'Making healthy choices easy choices: the role of empowerment', *European Journal of Clinical Nutrition* 59, pp 10-16

Krüger, B., 2006, 'Mødeledelse', Børsens Forlag, København

Kvale, S., 1997, 'InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview' Hans Reitzels Forlag, København

Lazarus, R.S., Folkman, S., 1984, 'Stress, Appraisal, and Coping', Springer Publishing Company, New York

Lepp, M. & Ringsberg, K. C. 2002, 'Phenomenography – a qualitative research approach' i *Qualitative Methods in Public Health Research – Theoretical Foundations and Practical Examples*, eds. L.R.M. Halberg, Studentlitteratur, Lund, pp 105-135

- Lidahl B., Huyn T. K., Biering-Sørensen F. 2007, 'Return to work following spinal cord injury: a review', *Disability and Rehabilitation*, vol. 29 (17), pp 1341-1375
- Lindström, B., Erriksson, M., 2006, 'Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development'. *Health Promotion International*, vol. 21, no 3, pp 238-244
- Lohne, V., Severinsson, E. (2006), 'The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury', *Journal of Clinical Nursing*, 15, pp 315-323
- Lohne V., Severinsson E. (2005), 'Patient' experiences of hope and suffering during the first year following acute spinal cord injury', *Journal of Clinical Nursing*, 14, 285-293
- Lundberg, U., 2005, 'Psykisk stress leder till fysisk ohälsa', *Psykologtidningen*, vol 6, pp 9-10
- Malterud, Kirsti, 2003, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. udgave, Universitetsforlaget, Oslo, pp. 1-236
- Malterud K., 2005, 'Kvalitative metoder i medicinsk forskning – forutsetninger, muligheter og utfordringer', *Ugeskrift for Læger* vol.167/22, pp 2377-2380
- Marton, F. 1986, 'Phenomenography. A research approach to investigate different understandings of reality' *Journal of Thoughts* vol 21, 28-49
- Marton, F. 1981, 'Phenomenography: Describing conceptions of the world around us', *Instructional Science*, vol. 10. pp 177-200
- Møller, H.D., 2005, 'Hjælperollen fra dag 1', Syddansk Universitet, Odense
- Pellat G.C., 2004, 'Patient-professional partnership in spinal cord injury rehabilitation' *British Journal of Neuroscience Nursing* Vol 13, Iss 16, pp. 948-953
- Datatilsynet, 2000, Persondataloven, Lov 429, <http://www.datatilsynet.dk/lovgivning/persondataloven>
- Rehabiliteringforum i Danmark, 2004, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet, 'Rehabilitering i Danmark', MarselisborgCentret Danmark
- RYK-Rygmarvsskadede i Danmark, 2009, 'Pårørende – tæt på rygmarvsskadede', ed. Bjørkmand, B., Evers, G., Damgård Møller, H., Søgaard Pedersen, L., Sørensen, J.B., RYK-Rygmarvsskadede i Danmark, Dansk Handicapforbund, København
- Sand, Å., Karlberg, L., Kreuter, M., 2006, 'Spinal cord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation', *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, pp. 183-192

Schmidt, L., Dyhr, L. 2006, 'Det kvalitative forskningsinterview' i Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab, eds. L. Koch, S. Vallgård, 2. udgave, Munksgaard Danmark, København, pp 27-52

Schmidt L., Holstein B.E. 1999, 'Kvalitative forskningsmetoder', Sundhedsvidenskabelig forskning 5. udgave, FADLs Forlag, København

SFI 2006 (Det Nationale Forskningscenter for Velfærd):
<http://www.sfi.dk/Default.aspx?ID=7351&PID=18906&NewsID=611>

Sjøstrøm B., Dahlgren LO. 2002, 'Applying phenomenography in nursing research', Journal of Advanced Nursing vol. 40, pp 339-345 vol. 167/50, pp 4739-4741

Thesen, J., Malterud, K., 2001, ''Empowerment' og patientstyrkning – et undevisningsopleg', Tidsskrift Nor Lægeforen nr 13, 121, pp 1624-1628

Uljens, M., 1989, 'Fenomenografi – forskning om oppfatninger'. Göteborg: Institutionen för Pedagogik, Göteborg Universitet

UN, 2006, 'Convention on the Rights of Persons with Disabilities'
United Nations, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm#convtext>

Vallgård, S., 2005, 'En ny form for sundhedsoplysning', Ugeskrift for læger, Vol. 167/50, pp 4739-4741

Wallerstein, N., Bernstein. E., 1988, 'Empowerment Education: Freire's Ideas Adapted to Health Education', Health Education Quarterly vol. 15(4), pp 379-394

WHO 1948: <http://who.int/about/definition/en/print.html>

WHO Ottawa 1986: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf

WHO 2008: http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241563703_eng.pdf

WMA, The World Medical Association, Verdenslægeforsamlingen, 'Declaration of Helsinki' 1964, sidst ændret 2008:
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>.

Århus Amt, 2005, Evalueringsrapport, 'Det nationale kvalitetsprojekt om 'Patientens møde med Sundhedsvæsenet', Kvalitetsafdelingen i Århus Amt

10 Bilagsfortegnelse:

1. Målsætning Klinik for Rygmarvsskader
2. Formål med konferencer og stuegang
3. Patientkonferencer, Patientinformation
4. Informationsskrivelse: Information vedrørende interview angående deltagelse i tværfaglige planlægningskonferencer
5. Interviewguide

MÅLSÆTNING FOR KLINIK FOR RYGMARVSSKADER

Idégrundlag:

Klinik for Rygmarvsskader er primært et behandlings-, uddannelses- og forskningscenter på internationalt niveau for rygmarvsskadede patienter.

Målsætning:

- I. Behandling af patienter.
- II. Personaleuddannelse.
- III. Forskning/udvikling.

Ad I.

Ud fra et holistisk (helheds) menneskesyn er det målet at opnå så aktiv og værdifuld en tilværelse for den enkelte person som muligt.

Ved et tæt samarbejde mellem patient og personale, og i samarbejde med pårørende, kommune, relevante specialafdelinger og andre instanser tilstræbes:

- 1. At patienten opnår de bedst mulige fysiske færdigheder og den største grad af selvhjulpenhed.
- 2. At støtte og stimulere patienten og pårørende i krisebearbejdningen af handikappet, så han/hun fremover vil kunne håndtere og leve med det.
- 3. At hjælpe og vejlede patienten med indretning af bolig, arbejdsplads, ansøgning om personlig hjælp, pleje, førtidspension eller planlægning af erhvervsmæssig rehabilitering/uddannelse, og oplyse om fritidsmuligheder som sport, Paraplegikerkredsen og patientforeninger.

Ad II.

Det er nødvendigt at udvikle og vedligeholde personalets viden og ekspertise ved supervision, ajourføring og uddannelse for at sikre kvaliteten af pleje-, behandling- og patientservice.

Ad III

For at videreudvikle specialet er det nødvendigt, at personalet deltager i forsknings- og udviklingsprojekter med henblik på at forbedre plejen og behandlingsmetoderne.

Godkendt på samarbejdsudvalget 20.12.1993

Formål med konferencer og stuegang:

Patientkonferencer:

Formål med patientkonferencerne er at personalet støtter patienten i at opretholde kontrol og overblik i eget rehabiliteringsforløb. Til konferencen er patienten med til at fastlægge de nærmeste mål og planer, og det besluttet, hvem det er der handler for at målene nås.

Ved konferencen aftales mål og træningsplaner for ca. 1 måned af gangen.

Rehabilitering er en læreproces og patientkonferencerne er et af redskaberne til at sikre kvaliteten i forløbet.

- 0 SCIM vurdering foretages ved indlæggelsen indenfor 8 dage. SCIM-vurderingen foretages i tilknytning til 1. konference. Resultatet dokumenteres i SCI basen.
Varighed: 15 min.
Deltagere: Sygepleje, fysio- og ergoterapi. Kan om nødvendigt foretages af færre personale repræsentanter, f.eks. 2.

1. 1. konference holdes indenfor 8 dage.
På konferencen fremlægges resultatet af SCIM vurderingen. I samarbejde med patienten lægges mål og planer for den kommende måned.

Varighed: 45 min.

Deltagere: Patientens kontaktpersoner - læge, sygeplejerske, ergo- og fysioterapeut, evt. socialrådgiver og psykolog samt patienten og evt. dennes pårørende.

2. Efterfølgende konferencer har til formål at følge op på mål og planer og sætte nye mål for den kommende måned. Dette gøres med udgangspunkt i "tjekliste til konferencer". Boligsituationen skal senest tages op på nr. 2 konference, dvs. ca. 1 måned efter indlæggelse.

Ved større funktionsmæssige ændringer foretages SCIM forud for konferencen.

Varighed: 30 min.

Deltagere: Patientens kontaktpersoner samt patienten og evt. dennes pårørende

3. Ved udskrivningskonferencen anvendes SCIM til en statusvurdering af patientens fysiske fremgang under indlæggelsesforløbet.

Varighed: 45 min.

Deltagere: Patientens kontaktpersoner samt patienten og evt. dennes pårørende

Stuegang

Stuegang hver 14. dag er patienternes mulighed for at få en samtale og en vurdering af klinikchefen, som ikke er med ved den daglige træning.

Sygeplejersken går med på stuegang for at støtte patienten i at kendte problemstillinger tages op.

Klinikchefen får et overblik over patienterne og hvilke kliniske opgaver der aktuelt arbejdes med.

Stuegangskonference

Stuegangskonferencen er et forum for de kliniske faggrupper, hvor det er muligt at få faglig vejledning på individuelle patientforløb og danne sig et indtryk af andre patientforløb. Det er her muligt at udveksle erfaringer, få en second opinion, som kan nuancere ens syn på "egne" patienter og pårørende og man kan få hjælp til at se patient og pårørende i et større perspektiv. Konferencen giver mulighed for at man tværfagligt udnytter og udfordrer hinandens kompetencer.

Konferencen ledes af klinikchefen, som sammen med deltagerne får et overblik over hvilke kliniske problemstillinger der aktuelt arbejdes med, og hvilke der skal tages fat på. Klinikchefen opsummerer og konkluderer i SCI-basen samt sørger for at evt. arbejdsopgaver uddelegeres. Stuegangskonferencen foregår hver 4. uge.

Bilag 3

Patientkonferencer Patientinformation



Dato:

Til

For at opnå et så vellykket behandlings- og rehabiliteringsforløb som muligt vil vi hermed indkalde dig (og dine pårørende) til patientkonference

.....dag d. kl.

i afdelingens konferencerum.

Med venlig hilsen Personalet

I forbindelse med din indlæggelse vil der blive afholdt flere patientkonferencer. Her kan du læse om hvad det drejer sig om.

Formål

Konferencerne afholdes så du og vi hele tiden er klar over, hvad det er der skal arbejdes med indenfor de næste 4 – 6 uger for således at sikre, at du kan se meningen med den behandling og træning der tilrettelægges

Hvem deltager?

Du/patient og evt. pårørende (du bestemmer selv, hvem der skal med), sygeplejerske/assistent, læge, ergoterapeut, fysioterapeut, evt. socialrådgiver og psykolog.

Hvad bliver ofte diskuteret?

Hvilke funktioner der skal hjælp til på afdelingen, medicinstatus, forflytninger, mobilitet, håndfunktion, hjemmebesøg, hjælpemidler, krisebearbejdning, boligforhold, bil, kørsel og økonomi.

Hvor ofte?

For nye patienter vil der blive afholdt patientkonference ca. 1 gang pr. måned. Den første konference vil blive afholdt inden for 8 dage fra indlæggelsen. For patienter der er indlagt til en kortere genoptræning (ca. 4-8 uger) vil der oftest kun være en enkelt konference i starten af forløbet for at få afstemt alle forventninger til indlæggelsen. Patienter der er indlagt i en kortere periode vil normalt ikke få en konference.

Varighed af konferencen

Første og sidste konference vil normalt vare 45 minutter. Til de mellemliggende konferencer er der afsat 30 minutter

Før første og sidste konference vil din behandlergruppe have gennemgået hvad du kan med din rygmærskade ved hjælp af et internationalt vurderingsredskab 'SCIM' (Spinal Cord Independence Measurement)

Vil du vide mere om konferencer, kan du spørge en af dine kontaktpersoner

Information vedrørende interview angående deltagelse i tværfaglige planlægningskonferencer

Jeg er i gang med et masterstudie på Nordisk Højskole for Folkesundhed, og skriver min afsluttende opgave om, hvordan indlagte nyttilskadekomne rygmarvsskadede patienter oplever at deltage i tværfaglige planlægningskonferencer for eget rehabiliteringsforløb.

Jeg vil gerne invitere dig til at deltage i denne undersøgelse.

Du vil blive interviewet to gange. Første gang lige efter første konference, anden gang efter 3. konference.

Mit formål er at få en større indsigt og viden om, hvordan indlagte patienter oplever, at få mulighed for, at have indflydelse på og medansvar for tilrettelæggelse af eget trænings- og rehabiliteringsforløb i såvel sengeafsnit, som i terapierne, under hensyntagen til optimal og effektiv udnyttelse af faciliteterne.

Jeg ønsker at interviewe både mænd og kvinder, unge som ældre.

Jeg håber på din accept og vil jeg kontakte dig, for at aftale tidspunkt for interview. Interviewene vil tage mellem en halv til en time, og jeg vil bruge en båndoptager. Interviewene er fortrolige og dine svar vil blive anonymiseret, så ingen kan genkendes. Alle oplysninger vil blive opbevaret aflåst

Selv om du har sagt ja til at deltage, kan du til enhver tid trække dig ud af undersøgelsen, **uden** at det får konsekvenser for dit fortsatte rehabiliteringsforløb.

Hvis du siger ja, vil jeg bede om at bekræfte med din underskrift her:

Dato:

Underskrift:

Med venlig hilsen

Hanne Vest Hansen, Klinisk udviklingssygeplejerske

Klinik for Rygmarvsskader, Havnevej 25 3100 Hornbæk, tlf. 35 45 19 62

Bilag 5: Interviewguide

Interview-guide (efter 3. konference) - om dine oplevelser af at deltage i konferencer om planer for dit rehabiliteringsforløb... - spørgsmål er gentagelser, men nok ikke dine oplevelser	Hjælpe ord
Indledende spørgsmål Fortæl hvordan du, oplever at være med til konferencer, hvor det er dig og dine problemstillinger det drejer sig om?	- hvordan har du oplevet, at være med i beslutningerne om hvad der skal ske
Sonderende spørgsmål Hvordan er det (oplever) du at være med til at vurdere hvad du kan og ikke kan? Hvordan oplever du, det selv at skulle være med til, at vurdere din fysiske og psykiske tilstand Hvordan du oplever at være med til opsætte mål og planer for dit eget rehabiliteringsforløb? Hvordan oplevede du din rolle?	(spørge konkret så det ikke bliver ønsketænkning) Hvordan opleves det at kigge på sig selv på den måde? Var du med? Fik du indflydelse
Specificerende spørgsmål Hvad får du ud af at deltage i disse konferencer? Hvad er vigtig for at konferencerne opleves meningsfulde? Hvad synes du, at du lærer ved disse konferencer? Hvad betyder det for dig, selv at være med til at tilrettelægge dit rehabiliteringsforløb?	Giv eksempler - Inspirerende Afklare – forvirre Meningsfuldt - meningsløst
Samspil Hvordan oplever du samspillet i patientkonferencerne? Hvordan oplever du din andel i samspillet? Hvordan oplever du evt. uenighed ved konferencerne? Pårørende Har du haft pårørende med til en konference, hvordan oplever du at have en pårørende med?	Bliver du hørt? Føler dig godt tilpas - støttende, formidlende, pater ..belærende, forstående m.v. - har det givet stof til eftertanke, eller yderligere dialog mellem dig og dine pårørende?
Sammenfattende Hvad synes du er det <i>bedste</i> ved at deltage i planlægnings konferencer om dig og dit rehabiliteringsforløb? Hvad kan opleves/er <i>svært</i> ved at deltage i disse konferencer?	
Afsluttende Er der noget du vil tilføje om det at deltage i disse konferencer? Har du nogle afsluttende kommentarer	Tak

