

Oplevelse af sammenhæng hos
bærere af Meticillin Resistente
Staphylococcus aureus (MRSA)
Et kvalitativt studie

Alice Løvendahl Sørensen

Master of Public Health

MPH 2012:15



norden

Nordic School of Public Health
NHV

Oplevelse af sammenhæng hos bærere af Meticillin Resistente *Staphylococcus aureus* (MRSA).
Et kvalitativt studie.

© Nordic School of Public Health NHV
ISSN 1104-5701
ISBN 978-91-86739-51-5



Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel Oplevelse af sammenhæng hos bærere af Meticillin Resistente <i>Staphylococcus aureus</i> (MRSA). Et kvalitativt studie.				
Författare Alice Løvendahl Sørensen				
Författarens befattning och adress Hygiejnesygeplejerske, Hospitalsenhed Midt, Heibergs Alle 4, 8800 Viborg, Danmark				
Datum då examensarbetet godkändes 07.12.2012			Handledare NHV Lene Povlsen, DrPH, universitetslektor	
Antal sidor 42	Språk – examensarbete Dansk	Språk – sammanfattning Dansk/engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 978-91-86739-51-5

Baggrund: At være bærer af MRSA er en udfordring for et stigende antal borgere. For den enkelte indebærer det at være bærer at skulle leve med en viden om, at man kan smitte og fremkalde infektion hos den nærmeste familie eller andre, man kommer i tæt berøring med. For samfundet indebærer forekomsten af et reservoir af resistente bakterier en risiko for spredning fra det omgivende samfund ind på sygehusene med efterfølgende problemer ved behandling af akutte og alvorligt syge patienter.

Formål: At opnå en dybere forståelse af, hvilken betydning det har for bærernes oplevelse af sammenhæng og dermed for sundheden for den enkelte, at være bærer af MRSA i eget hjem.

Metode: Et kvalitativt studie med åbne interview af 12 bærere og 4 pårørende med anvendelse af Grounded Theory som analysemetode.

Resultater: Borgerne oplever det at være bærer af MRSA som en uklar og forvirrende tilstand mellem sundhed og sygdom. Undersøgelsen identificerer kernekategorien ”Mangelfuld information”, som udløser følelser som forvirring og utryghed, meningsløshed, stress og vrede. Dette resulterer i manglende compliance, bekymringer for fremtiden og stigmatisering. Øget stress påvirker oplevelsen af sammenhæng hos bærerne og deres nærmeste i negativ retning. Særligt tyngede er bærere og pårørende, som arbejder indenfor omsorgs- og plejeområdet.

Konklusion: Arbejdet afdækker mangler i primærsektorens håndtering af opgaven, specielt vedrørende korrekt information til MRSA-bærerne og deres nærmeste, som i nogle tilfælde kan påvirke bærernes oplevelse af sammenhæng og egen sundhed i negativ retning. Stigmatisering og grov diskrimination af MRSA-bærere kan være et resultat af manglende viden i MRSA-bærernes netværk og lokalområde.

Nyckelord

MRSA, bærertilstand, stigmatisering, oplevelse af sammenhæng, Grounded Theory



Master of Public Health

– Thesis –

Title and subtitle of the thesis Meticillin-resistant <i>Staphylococcus aureus</i> (MRSA) colonization and sense of coherence of carriers. A qualitative study.				
Author Alice Løvendahl Sørensen				
Author's position and address Infection Control Nurse, Department of Quality and Research, Regional Hospital Central Jutland, 4 Heibergs Allé, 8800 Viborg, Denmark				
Date of approval 07.12.2012			Supervisor NHV Lene Povlsen, DrPH, senior lecturer	
No. of pages 42	Language – thesis Danish	Language – abstract Danish/English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 978-91-86739-51-5

Background: More and more citizens are carrying MRSA. Consequently, they must cope with the knowledge of being a potential health risk for their families and close relations. For society, the carrier embodies a reservoir and a risk of spreading resistant bacteria from the community into hospitals, resulting in problems with the treatment of patients in intensive and acute care wards.

Purpose: This qualitative study aimed to deepen knowledge of the impact of MRSA on the Sense of Coherence and Health for carriers living at home.

Method: This qualitative study used Grounded Theory to analyze interviews with twelve carriers and four relatives.

Results: The carriers described the experience of colonization with MRSA as a strange, unclear, and confusing state between sickness and wellness. The study identifies a core category (i.e., “Inadequate information”) that causes emotional reactions among carriers and family members, including anxiety, insecurity, confusion, inadequate compliance, worries about the future, and stigmatization. Increased stress negatively influences carriers’ and family members’ sense of coherence. This was especially true in female carriers and relatives who work in health and social care because they risk becoming a health risk to their patients or clients.

Conclusion: This study reveals inadequacy in the Primary Health Care System regarding the quality of information provided to MRSA-carriers and their relatives. Such inadequacy negatively affects carriers’ Sense of Coherence and health. Lack of knowledge in the network and local area can stigmatize MRSA carriers, making them susceptible to severe bullying.

Key words

MRSA, colonization, stigma, Sense of Coherence (SOC), Grounded Theory

Indholdsfortegnelse

Indledning	5
Baggrund	5
Infektion og kolonisation med MRSA	6
Formål	8
Problemformulering	8
Forskningsspørgsmål	9
Metode	10
Grounded Theory	10
Analyse	10
Deltagere og udvalg	11
Dataindsamling	12
Forfatterens forforståelse	13
Etiske overvejelser	14
Resultater	14
Kernekategori: Mangelfuld information	14
Forvirring og utryghed	15
At føle sig smittefarlig	16
Stigmatisering	16
Manglende compliance	17
Meningsløshed og vrede	18
Stress og bekymringer om fremtiden	18
Teoretisk ramme	19
Sundhed, hygiejne, sundhedsfremme og forebyggelse	19
Salutogenese	20
Styringsmetoder til fremme af folkesundheden	21
Stigmatisering	22
Diskussion	23
Hverdags-, familie- og arbejdsliv som bærer	23
Oplevelse af MRSA og mødet med sundhedsvæsenet	24
Mangelfuld information og eradikation	27
Metodediskussion	28
Perspektivering	29
Tak	30
Referencer	31
Bilagsoversigt	36
Bilag 1 Brev til informanter	37
Bilag 2 Information om undersøgelsen	38
Bilag 3. Samtykkeerklæring	40
Bilag 4. Interviewguide	41

Indledning

At være bærer af resistente bakterier er en udfordring for et stigende antal borgere.

For den enkelte indebærer det at være bærer at skulle leve med en viden om, at man kan smitte og fremkalde infektion hos den nærmeste familie eller andre, man kommer i tæt berøring med. For samfundet indebærer forekomsten af et reservoir af resistente bakterier hos raske bærere en risiko for spredning fra det omgivende samfund ind på sygehusene og efterfølgende problemer med behandling af akut og alvorligt syge patienter (1-6).

I mit arbejde som hygiejnesygeplejerske ved hospitalsenhed Midt, som omfatter regionshospitalerne Viborg, Skive, Silkeborg og Hammel Neurocenter, kontaktes jeg regelmæssigt af bærere, familiemedlemmer til bærere eller sundhedsprofessionelle udenfor sygehusene med spørgsmål vedrørende smitte, behandling og hygiejne. En del er testet positive for Meticillin Resistente *Staphylococcus aureus* (MRSA), men bliver trods dette ikke færdigbehandlet og kontrolleret i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens vejledning (7). Dette MPH-arbejde søger at afdække baggrunden og beskrive, hvordan borgere oplever at leve i eget hjem, som bærere af resistente bakterier.

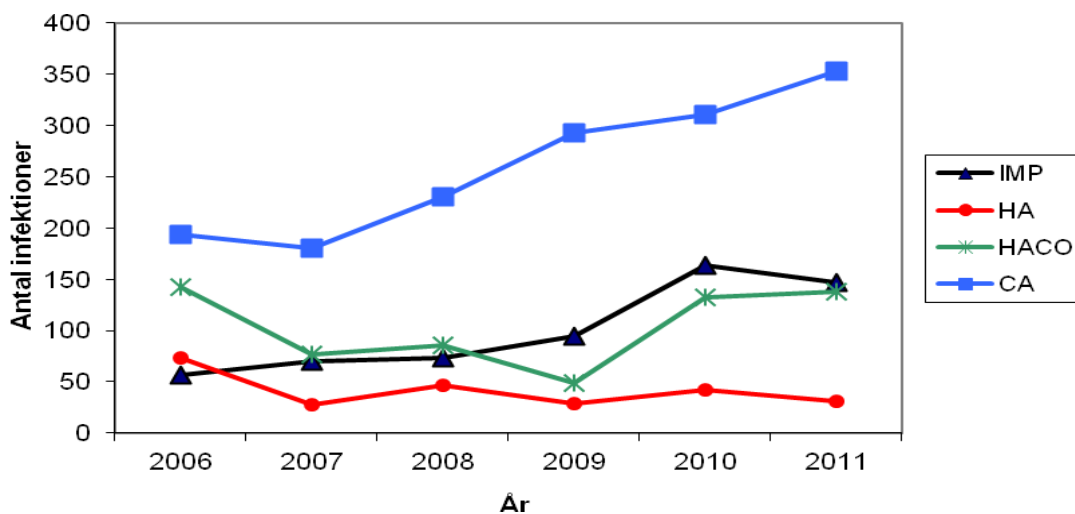
Baggrund

Bakterier har i millioner af år levet i et dynamisk samspil med mennesker og indgår i kroppens normalflora og biodynamiske systemer (8).

Resistens opstår som et resultat af selektion og smitte. Et øget forbrug af bredspektret antibiotika i behandlingen af mennesker og dyr fjerner de følsomme bakterier, hvorved de resistente bakterier selekteres og formerer sig (9). Smitte med resistente bakterier sker ved kontakt fra menneske til menneske, mellem dyr og mennesker eller fra omgivende miljø til menneske (9). Demografiske ændringer i samfundet med flere ældre og kronisk syge med behov for behandling med antibiotika, kombineret med ændringer i livsstil med øget global mobilitet af borgere, fødevarer og avlsdyr har forstærket selektion og smitte med resistente mikroorganismer (10).

Resistente mikroorganismer skønnes i EU at ramme 150.000 indlagte patienter og generere ekstraudgifter i sundhedsvæsenet for 380 millioner euro årligt (11-13).

I Norden er forekomsten af MRSA generelt lav i forhold til resten af verden, men stigende udenfor sygehusene. Blandt de nordiske lande ligger Danmark højest. Forekomsten af nye MRSA-tilfælde var, ifølge endnu ikke publiceret materiale fra lederen af Stafylokoklaboratoriet Ph.D. Anders Rhod Larsen, Statens Serum Institut, i 2011 i alt 1293 personer. Se i øvrigt Figur 1.



Figur 1: Nye tilfælde af MRSA-inficerede patienter i Danmark 2006-2011 fordelt efter epidemiologisk klassifikation (Kilde: Leder af stafylokoklaboratoriet, Statens Serum Institut, Ph.D. Anders Rhod Larsen, 11.6.2012). **IMP**: Importeret smitte = smitte fra rejsende eller indvandrere. **HA**: Hospitals Associeret = smitte i forbindelse med behandling eller indlæggelse. **HACO**: Hospitals Associeret Community = samfundserhvervet smitte ved kontakt med det primære sundhedsvæsen. **CA**: Community Associeret = samfundserhvervet smitte.

MRSA er globalt den hyppigste årsag til infektioner med resistente bakterier (13). Man kan også være bærer af MRSA i årevis uden symptomer eller være bærer on and off som følge af erhverv eller individuelle risikofaktorer. Fund af bærere uden forudgående infektion er ofte tilfældige i forbindelse med screening, og det egentlige antal er derfor ukendt.

Infektion og kolonisation med MRSA

MRSA viser sig som kolonisation og infektion.

Kolonisation er en tilstand med MRSA på hud eller slimhinder hos en person, som ikke har en infektion. I dette MPH-arbejde bruges ordet ”kolonisation” om tilstanden og ”bærer” om personen, der er koloniseret. Det er sparsomt beskrevet, hvordan det, set fra bærerens perspektiv, opleves at være koloniseret med resistente bakterier. I perioden 2000-2012 er i alt fundet fem studier, to engelske og tre svenske, som fokuserer på bærere af MRSA. Studierne slår fast, at det at være bærer er en situation, som ytrer sig meget forskelligt hos de enkelte borgere. Sammenfaldende fortælles om mangelfuld information fra de sundhedsprofessionelle, hvilket udløser følelsesmæssige reaktioner hos bærerne (20-25).

Infektion med stafylokokker lader sig almindeligvis nemt behandle. Både følsomme og resistente stafylokokker kan give inficerede sår, bylder, alvorligere infektioner hos svækkede borgere og i sjældne tilfælde død.

Kolonisation med følsomme eller resistente stafylokokker er almindeligvis asymptomatisk, men det er dokumenteret, at ubehandlet bærertilstand med resistente stafylokokker indebærer en øget risiko for infektion hos bæreren eller bærerens nærmeste (14). I nogle familier ses tilbagevendende bakterier og infektioner som følge af gensmitte eller mangelfuld gennemført behandling og kontrol. Epidemiologisk findes de resistente stafylokokker i alle samfundslag; dog er der i Danmark konstateret stigende forekomst af en særlig svine-MRSA blandt dyrlæger, landmænd, landarbejdere og deres nærmeste familie (15).

I samtlige nordiske lande findes nationale retningslinjer til forebyggelse af spredning af MRSA. Vejledningerne beskriver detaljeret behandling af bærertilstanden, dvs. fjernelse af bakterien, kaldet for eradikation. Anvendelse af begrebet eradikation i relation til infektionssygdomme stammer fra en workshop nedsat af det amerikanske Center of Prevention and Disease Control i 1999. Eradikation defineres her som:

“Permanent reduction to zero of the worldwide incidence of infection caused by a specific agent as a result of deliberate efforts; intervention measures are no longer needed” (16, side 2)

Workshoppen definerede desuden en række krav ved iværksættelse af en eradikation, hvor det første er:

“The success of a disease eradication initiative, like any public health programme, is largely dependent on the level of societal and political commitment to it from the beginning to the end.” (16, side 2-3).

Ved fund af klinisk infektion med MRSA behandles denne først, hvorefter den resistente bakterie efterfølgende eradikeres. Eradikation består i påføring af antibiotisk salve i begge næsefløje i fem dage, kombineret med daglig helkropsvask og hårvask med en desinficerende sæbe (7).

Podning til påvisning af MRSA tages fra hud og slimhinder, og sendes efterfølgende til dyrkning og resistensbestemmelse på mikrobiologisk afdeling. I den danske vejledning beskrives, hvornår og hvordan borgere udenfor hospitalerne bør podes. Validiteten af denne podning afhænger af kvaliteten af prøvematerialet og evt. antibiotikabehandling samtidig med podning.

Falsk negative svar vil typisk forekomme i de første uger efter endt eradikation.

Tilbagevendende positive eller skiftevis positive og negative svar peger på, at eradikation og podning enten ikke er korrekt gennemført eller på, at personen bliver gensmittet.

Formål

Undersøgelsen har som formål at opnå en dybere forståelse af, hvilken betydning det at være bærer af MRSA i eget hjem har for borgernes følelse af sundhed. Studiets resultater vil forhåbentlig være med til at hjælpe disse bærere og optimere sundhedsvæsenets nuværende praksis, så spredning af MRSA forebygges i samfundet generelt.

Problemformulering

Et folkesundhedsproblem er et sundhedsproblem, der berører individer, grupper eller hele befolkningen, og kræver nationale og lokale løsninger (17).

Den samfundserhvervede MRSA og antallet af bærere i eget hjem er i stigning, og rammer dels enkeltpersoner, deres nærmeste, samt samfundet bredt (5,11). Ingen ved, hvorfor dette sker. Samfundsmæssigt medfører den stigende forekomst af MRSA en risiko for spredning fra det omgivende samfund ind i hospitalsvæsenet. I Sundhedsstyrelsens vejledning (7) understreges vigtigheden af, at forekomsten holdes på et lavt niveau både for at forebygge alvorlige sygdomstilfælde, men også for at sundhedsvæsenet kan fortsætte med at bruge antibiotika på en hensigtsmæssig måde

Samtlige nordiske lande har udarbejdet næsten enslydende vejledninger til opsporing, behandling og kontrol af MRSA bærere. I Danmark findes MRSA i alle samfunds- og aldersgrupper med en overvægt i aldersgruppen 20-45 år (15;18). Opsporingen består i screening af borgere, som har været i risikosituationer eller er i besiddelse af individuelle risikofaktorer (7, side 13).

Sundhedsstyrelsens vejledning blev udarbejdet som reaktion på en stigende forekomst af MRSA i begyndelsen af 2000-tallet, kombineret med et særligt stort udbrud af epidemier på sygehuse og plejehospitaler. Måske som resultat heraf er målgrupperne i vejledningen patienter og sundhedspersonale. Raske bærere i eget hjem benævnes kun kort i afsnittet som ”husstandsmedlemmer”, eller som ”husstandsmedlemmer ansat i sundheds- eller plejesektoren”. (7, side 32-33). Ved henvisning til sygehus skal lægen ifølge vejledningen informere sundheds- og plejepersonale om patientens MRSA-status, hvis det har betydning for patientens fortsatte behandling eller for personalets forholdsregler, for at undgå at andre smittes. Patientens samtykke hertil skal forsøges indhentet, især i situationer hvor patientens aktuelle sygdom ikke skyldes MRSA. Såfremt dette samtykke ikke opnås, kan videregivelse af oplysninger ifølge Sundhedslovens § 41, stk 2, 4 ske, når ”*videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse eller af væsentlige hensyn til patienten*” (19). Formuleringen i den danske vejledning lægger op til, at den enkelte bærer selv tager ansvar for dels at blive behandlet for sin bærertilstand og for at vise sit MRSA-kort ved kontakt med sundhedsvæsenet i op til et år efter eradikationens afslutning, samtidig med at der generelt anvendes bydeform: ”det anbefales at...”, husstanden bør...”. Bortset fra en bemærkning om at patienter, der er positive for MRSA, har samme rettigheder som

andre patienter til behandling (7, side 7), tages ikke i den danske vejledning stilling til etiske eller psykologiske konsekvenser af det at screene og behandle raske borgere.

I Danmark påhviler den borgerrettede forebyggelse og vejledning til bærere af MRSA i eget hjem kommunerne og de praktiserende læger (25). Der kan gå måneder til år imellem den enkelte praktiserende læge møder bærere af MRSA, hvilket må formodes at påvirke kvaliteten af den information, der gives.

Svenske og engelske studier (20-24) har beskrevet, hvordan det at være bærer af MRSA udløser angst og utryghed, samt bekymring for at smitte andre. Ifølge disse undersøgelser oplever bærere af MRSA store mangler ved den måde, de er blevet vejledt på især i primærsektoren. Omvendt styrkes følelsen af sammenhæng og empowerment styrkes, når bærerne af MRSA informeres og medinddrages på en måde, der er tilpasset den enkeltes ressourcer og livssituation (20; 22; 23). Hvordan de raske bærere oplever det selv at være ansvarlig for dels behandling, samt videregivelse af oplysninger om bærertilstanden ved kontakt med sundhedsvæsenet, er derimod ikke beskrevet i disse studier, ligesom det er uvist, om resultaterne fra henholdsvis England og Sverige kan omsættes til Danmark.

For at afdække dette ønskes i dette MPH studie at undersøge og beskrive, hvilken betydning bærertilstanden har for bærernes sundhed og trivsel? Er det at være positiv bærer af MRSA en tilstand, der påvirker den enkelte bærers følelse af sammenhæng (Sense of Coherence) i negativ retning? Hvordan beskriver bærerne selv deres situation og den rådgivning og behandling, de har fået af sundhedsvæsenet? Hvis bærerne oplever tilstanden som et reelt problem, hvordan kan disse erfaringer så medvirke til at forbedre sundhedsvæsenets tilbud til disse borgere?

Forskningsspørgsmål

Hvordan opleves hverdagsliv, familieliv og arbejdsliv af bærere af MRSA, hvilke erfaringer gør bærerne sig ved mødet med det omgivende samfund, og hvordan håndteres ansvaret for ikke at smitte andre?

Hvilken forståelse har bærerne og deres familier af det at være bærer af MRSA og påvirker denne forståelse deres oplevelse af egen sundhed?

Hvordan oplever bærerne den information og behandling, de får, eller har fået i sundhedsvæsenet om MRSA, bærertilstand og behandling heraf, og er der behov for en optimering?

Metode

Grounded Theory

For at afdække borgernes oplevelser er valgt en kvalitativ metode. Videnskabsteoretisk trækker den kvalitative forskningsproces tråde til hermeneutikken og fænomenologien, som begge har fokus på at beskrive menneskets erfaringer, følelser og refleksioner ud fra en social sammenhæng. Som dataindsamlingsmetode er valgt et tillempet Grounded Theory (GT) design med anvendelse af semistrukturerede interviews (26). Metoden tager udgangspunkt i symbolsk interaktionisme, hvor handlinger forstås og beskrives ud fra den betydning eller mening, de har for mennesker i deres livsverden, og vurderes derfor som anvendeligt til belysning af ovenstående forskningsspørgsmål (27).

Ophavsmændene til GT er de to amerikanske sociologer Glaser og Strauss (28), som i 1960'erne ønskede at skabe en metode til at dække over gabet mellem teori og empiriske studier. Metoden skulle ikke tage udgangspunkt i hypoteser eller tidligere teori, men bruges til at generere ny teori om et fænomen og give indsigt og vise vej for handling i sociale processer mellem mennesker (28). Strauss og Corbin udviklede senere den første klassiske model af GT, hvor interviewerens skulle møde informanten forudsætningsløst og bruge sig selv som et redskab, til den senere model hvor forskerens forforståelse og interaktionen mellem informant og interviewer fremhæves. I dette studie anvendes Strauss og Corbins version af GT, idet forfatteren har både faglige forudsætninger og en forforståelse, som vil spille ind i forskningsprocessen (29). Kravet til forskeren er herefter ifølge Strauss og Corbin, at forskeren er bevidst om egen forforståelse og forsøger at møde informanten (fænomenet) så fordomsfrit som muligt.

Ved parallel indsamling og analyse af data om grundlæggende sociale processer og kontinuerlig sammenligning af disse, vokser kategorier og teorier frem. Det anbefales, at transskribere og analysere data fortløbende, så de kan medvirke til at vise retning for det næste interview. Analyse af indsamlede data starter med nogle få og derefter fortsættes med et strategisk udvalg af informanter, hvor forskeren kan uddybe udvalgte kategorier, indtil disse er "mættet". Antallet af informanter afhænger af, hvornår forskeren oplever, denne mæthed indtræder. Memos nedskrives i hele forløbet og består af interviewerens observationer og refleksioner og anvendes som et bindeled mellem dataindsamling og analyse (29).

Analyse

Analyseprocessen består af fire stadier: a) identifikation af koder ud fra nøgleområder i data, b) samling af koderne til begreber med fælles indhold, c) samling af begreber til mere overordnede grupper eller begreber og d) opbygning af en teori eller model (51). Interviewene kodes, sammenlignes og kategoriseres ud fra de fundne ligheder og forskelle. Alle kodninger starter med en åben fase og efterfølges af forskellige systematiseringer af koder og kategorier. Ved den åbne kodning identificeres substansen, som derefter sammenlignes og kategoriseres ud fra egenskaber og begreber.

Derefter fortsættes til den axiale kodning, hvor kategorierne videreudvikles, og hvor kategorier og subkategorier kobles ud fra deres egenskaber, mening og variationer. Ved både den åbne og axiale kodning gennemgås data minutiøst. Selektiv kodning er den sidste del af analyseprocessen, hvor der søges efter en kernekategori, og i nogle studier desuden fører til opstilling af en model eller teori (30).

Deltagere og udvalg

Informanterne til studiet er udvalgt blandt borgere, der er koloniseret med MRSA og bosat i region Midt. Navne og adresser på informanter blev fundet via den elektroniske patientjournal og mikrobiologisk afdeling Midt-Vest's database i region Midt.

Inkluderet i undersøgelsen var bærere som:

- var over 18 år og som i perioden fra 1.1.2010 til 1.5.2012 var eller havde været MRSA-positive
- var boende i eget hjem, eller på døgn- eller plejehjem
- havde gennemført minimum én eradikationsbehandling
- forstod og talte dansk

Ekskluderet i undersøgelsen var bærere som:

- var under 18 år
- efter 1.5.2012 var MRSA-positive og endnu ikke havde gennemført en eradikationsbehandling
- havde behov for tolk for at deltage

Informanterne blev kontaktet pr. brev vedlagt 1) en beskrivelse af formål, 2) Information om undersøgelsen, 3) samtykkeerklæring og svarkuvert, jf. Bilag 1-3. I brevet understregedes, at deltagelse var frivillig og anonym, og at de indsamlede data ville blive opbevaret som personfølsomme oplysninger med de beskyttende foranstaltninger, det medfører. Efter modtagelse af svar blev de deltagere, der ønskede at deltage, kontaktet pr. telefon.

40 borgere faldt indenfor kriterierne. Af disse indvilgede 12 i at deltage, syv mænd og fem kvinder i alderen 27-83 år jf. Tabel 1. Ved fire interview deltog desuden informantens hustru.

Otte af deltagerne havde været inficeret og koloniseret med MRSA. Fire var koloniseret og havde ikke været inficeret. Alle var eradikeret mindst én gang for bærertilstanden; syv havde været igennem flere behandlinger.

Socialt bestod informanterne af førtids- og folkepensionister, selvstændige og ansatte i sundhedsvæsenet.

Tabel 1. Alders- og kønsfordeling af informanter.

Aldersgruppe	Mand	Kvinde	Total i aldersgruppen
21-30	0	1	1
31-40	0	0	0
41-50	1	0	1
51-60	1	3	4
61-70	3	0	3
71-80	1	0	1
81-90	1	1	2
I alt	7	5	12

Dataindsamling

Det kvalitative eller åbne forskningsinterview bygger på en kobling af dagliglivets samtaler og en professionel samtale. Det åbne interview er, i følge Steinar Kvale (26), velegnet til fænomenologiske beskrivelser af livsverdenen, men er også en udfordring for forskeren, da der produceres store mængder data. Interviewets resultat i form af ny viden er et produkt af den personlige relation parterne imellem kombineret med interviewerens professionelle viden og forforståelse (26).

God kommunikation handler om at overføre informationer, dele erfaringer, samt skabe fælles forståelse og mening på den mest hensigtsmæssige måde. Kommunikationen kan være nonverbal og verbal. Den nonverbale kommunikation består i ansigtsudtryk, mimik, kropsholdning og personlig fremtræden. Den verbale kommunikation består i tonefald, ordvalg og de gensvar, der gives. Gensvar er det feedback, der gives på andres udsagn. Ifølge Metze og Nystrup (31) kan feedbacket inddeles i nedenstående gensvarsmodel (31):

Lyttende <-----> Ikke - lyttende

Udvidende <-----> Afgrænsende

Kognitivt <-----> Affektivt

Konfronterende <-----> Tildækkende

At lytte er en forudsætning for al kommunikation og også en forudsætning for gensvarsmodellerne. Når gensvaret er udvidende, søger man at få informanten til at uddybe sagen, i modsætning til det afgrænsende gensvar, hvor man afskærer den anden fra at give udtryk for sine oplevelser. Det kognitive er på samme måde modsætningen til det affektive gensvar, hvor det første drejer sig om at indsamle faktuelle data om sagens indhold og det affektive fokuserer på relationen i kommunikationen. Endelig kan et gensvar være konfronterende eller modsat: tildækkende. Her er formålet at styre

tolkningen ved henholdsvis at sikre sig enighed om en sag og, hvis der er tale om tildækkende gensvar, lukke af for al kommunikation, hvorved der kan opstå en konflikt (31).

I dette MPH-arbejde har forfatteren været bevidst om at fremme kommunikationen ved at fremtræde tilpas neutral i påklædning, lytte og vise åbenhed ved at nikke og komme med opmuntrende små ja'er og nej'er, samt ved at gøre brug af det udvidende gensvar. Det udvidende gensvar fremkommer ved at stille "Hv-spørgsmål" f.eks. ved at spørge: Hvordan oplevede du ...? Du sagde før.. vil du fortælle mere om det? Til at støtte samtalen havde forfatteren desuden udarbejdet en interviewguide med forskellige uddybende spørgsmål, se venligst Bilag 4.

Alle interviews foregik efter informanternes ønsker i deres hjem og varede fra 45 minutter til en time. At interviewene foregik i eget hjem var dels en praktisk foranstaltning, da flere af informanterne var dårligt gående eller boede i fjerntbeliggende landområder, og dels en kommunikationsfremmende faktor, da informanterne tydeligvis følte sig afslappede og åbne i eget miljø.

Der anvendtes båndoptager ved samtlige interview, som efterfølgende blev transskriberet i sin fulde længde bortset fra genkendelige data. Transskriberingen er udført så hurtigt som muligt og senest fem dage efter interviewene. Memos blev nedskrevet umiddelbart efter interviewene. Ingen andre end forfatteren har læst de transskriberede interview eller hørt båndoptagelserne.

Efter de første seks interview med efterfølgende transskribering fremkom nogle kategorier, som blev brugt som udgangspunkt for de næste interviews. Informanterne blev orienteret om, at personfølsomme data ville blive slettet ved bearbejdningen af interviewet.

Forfatterens forforståelse

Forfatteren har seks års erfaringer som hygiejnesygeplejerske ved Hospitalsenhed Midt, suppleret med en diplomuddannelse i smitteværn og infektionshygiejne ved Nordic School of Public Health NHV i Gøteborg. I forbindelse med arbejdet som hygiejnesygeplejerske har forfatteren mødt og rådgivet patienter, borgere, pårørende og sundhedsprofessionelle om MRSA, og har derved dannet sig nogle forestillinger om, hvad det betyder at være smittet med MRSA. Hygiejnesygeplejerskens faglige ståsted er generelt risiko-, behandlings- og forebyggelsesorienteret. Forfatteren har desuden 30 års erfaring som henholdsvis sygeplejerske, sundhedsplejerske, leder af en kommunal sundhedsordning, sekretær i et kommunalt forebyggelsesråd, Sund By koordinator, samt sygeplejelærer og lektor på Danmarks Sygeplejehøjskole med speciale i sundhedsfremme og forebyggelse, sundhedsplejerskeuddannelsen. Forfatterens forforståelse forud for dette MPH-arbejde er således en kombination af salutogen og patogen tænkning, praktiske erfaringer fra klinikken, sundhedsfremmende og forebyggende arbejde i en kommune og undervisning.

Etiske overvejelser

Forud for MPH-arbejdet blev Hospitalsledelsen ansøgt og gav tilladelse til at iværksætte dette. Da forfatteren i det daglige arbejder som hygiejnesygeplejerske i samme region og kan have ydet telefonisk eller personlig rådgivning til nogle af deltagerne i studiet, har det ved planlægningen givet anledning til overvejelser, om dette kunne påvirke den åbenhed, der gerne skulle danne grundlag for interviewet. For at forebygge at informanterne sammenblandede hygiejnesygeplejerske- og forfatterrollen, blev brevene til informanterne udsendt fra Kvalitet og Forskning, Hospitalsenhed Midt med underskrift af både kvalitetschef og forfatter. Endelig blev informanterne, når de havde spørgsmål af hygiejnisk eller lægefaglig karakter, rådgivet enten umiddelbart efter interviewet eller henvist til infektionsmedicinsk eller mikrobiologisk afdeling.

Ved udarbejdelse af kvalitative studier stilles i Danmark ikke krav om indberetning til en videnskabsetisk komite. Da der var tale om interview med enkeltpersoner samt gennemgang af personfølsomme oplysninger via elektroniske databaser og journaler, er der forud for studiestart sendt en anmeldelse til Datatilsynet.

Data indsamlet som led i studiet er opbevaret efter gældende retningslinjer og vil blive destrueret efter studiets afslutning i henhold til vejledning i god videnskabelig praksis (32).

Resultater

Resultaterne redegør for den samlede variation i datamaterialet. De beskriver ikke forskelle i oplevelsen af det at være bærer af MRSA ud fra variabler som alder, socialgruppe, helbredsstatus eller kontakter i sundhedsvæsenet. Formålet var, at indsamle så varierede data om et område som muligt og derefter ud fra data at skabe en teori eller model. Interviewene frembragte en mængde helt unikke udsagn, men også nogle fælles temaer, som ved analysen kunne samles i én kernekategori med underkategorier. Benævnelserne i underkategorierne er en sammenfatning af informanternes udsagn og informanternes citater. Resultaterne giver mulighed for at opstille en model, der gælder for bærere af MRSA i eget hjem uanset alder, bopæl og social gruppe.

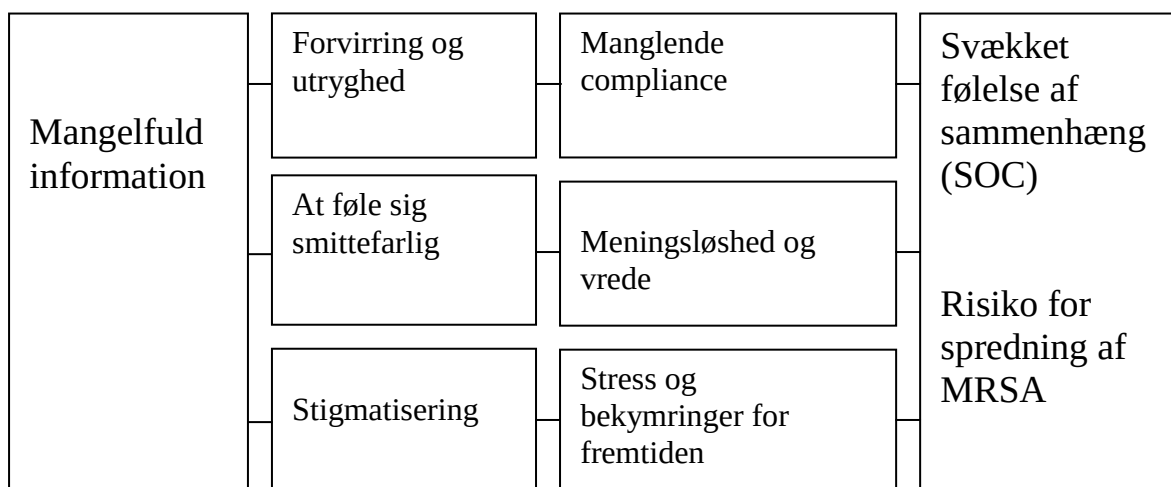
Kernekategori: Mangelfuld information

Allerede fra første interview blev det klart, at bærerne havde et stort og udækket behov for at blive informeret om MRSA og det at være bærer, og at de oplevede, at den information, de havde fået via sundhedsvæsenet, var mangelfuld både med hensyn til indhold, form og timing.

Kernekategorien peger videre på følgende seks underkategorier:

1. Forvirring og utryghed
2. At føle sig smittefarlig
3. Stigmatisering
4. Manglende compliance
5. Følelse af meningsløshed og vrede
6. Stress og bekymring for fremtiden

Kategorierne er samlet i nedenstående figur 2, som viser konsekvenserne af mangelfuld, fejlagtig eller modstridende information til bærerne og deres nærmeste, med efterfølgende påvirkning af bærernes SOC og risiko for spredning af MRSA:



Figur 1: Kernekategorier, underkategorier og konsekvenser for bærerne

Forvirring og utryghed

Bærerne udtrykte forvirring og utryghed over den vejledning, de havde fået. Informationen om, hvordan man skulle forholde sig som bærer i eget hjem, bestod generelt i, at den behandlende læge udleverede en fotokopi fra Sundhedsstyrelsens vejledning om behandling af MRSA-bæretilstand. Nogle havde derudover af den udskrivende læge fået at vide, at familien blot skulle leve, som de plejede, hvorefter de sundhedsprofessionelle efter udskrivningen kom iført *"rumdragter og masker"*. Vejledningen indeholder fakta om eradikation og kontrolpodning, men i øvrigt ingen detaljer om konkrete praktiske forhold for borgere i eget hjem, hvilket bærerne oplevede som mangelfuldt og utrygt.

Bærernes forvirring og utryghed blev forstærket af manglende svar på faktuelle spørgsmål som: Hvad er MRSA? Hvordan opstår resistens? Hvordan er jeg blevet smittet? Hvordan behandles MRSA? En kvinde oplevede, at hun som bærer fik de to

sider om behandling af bærertilstanden, mens kommunen gav betydeligt mere informationsmateriale til hendes dagplejemoder. Det skabte en del frustrationer hos moderen og bekymringer hos dagplejemoderen. Som moderen sagde: *"Det kunne være rart at få det hele, så man selv kan tage stilling"*.

At føle sig smittefarlig

Informanternes viden om MRSA og det at være bærer, stammede fra Sundhedsstyrelsens vejledning og internettet. De oplevede MRSA og det at være bærer som *"noget diffust og uklart, som på den ene eller anden måde kunne påvirke deres helbred"*. Nogle brugte ord som "sygdommen" eller "det" om MRSA, og flere oplevede, at de rent fysisk var blevet svækkede og mere modtagelige som følge af bærertilstanden. Det ytrede sig ved fysiske symptomer i form af besvimelsesanfald, ondt i halsen eller smerter, som de mente, hang sammen med "det".

Andre kobled MRSA sammen med begreber som Ren-Uren og forbandt det med manglende personlig hygiejne eller med ikke at have et *"ordentligt hjem"*, hvilket blev oplevet som flovt eller skamfuldt. Der var forskel på, hvordan mandlige og kvindelige bærere og pårørende oplevede at være MRSA positiv. En kvinde beskrev det som *"en underlig uvis tilstand ikke mindst, fordi man ikke vidste, hvor længe det kom til at stå på"*. De mandlige bærere bekymrede sig mindre om MRSA og havde generelt ikke foretaget sig noget særligt med hensyn til rengøring og hygiejne i hjemmet:

"Min livsform var fuldstændig upåvirket af det. Det var mere min hustru, der gik op i det. Jeg undlod dog at besøge et sygt familiemedlem og at rejse til udlandet, som ellers planlagt".

Fælles for bærere og deres pårørende var, at de følte et tyngende ansvar for ikke at smitte svagelige eller modtagelige personer blandt deres nærmeste. Dette udmøntede sig i, at de undgik at være sammen med "særligt udsatte", som der stod i vejledningen, hvilket de tolkede som, at de skulle undlade kontakt med gravide, små børn og ældre borgere i omgangskredsen. Derimod var kun få af bærerne optaget af, om bærerskabet havde betydning for deres eget helbred.

Stigmatisering

Omgivelsernes reaktioner varierede ifølge bærerne fra, at den nærmeste familie diskret trak sig lidt tilbage, til diskrimination, grov mobning og stigmatisering fra nærmiljø eller kolleger. Ved kontakt med sundhedsvæsenet oplevede flere, at de blev betragtet som besværlige tilfælde. Nogle beskrev, hvordan de var blevet afvist hos tandlæge eller anden speciallæge, mens de var MRSA positive. Andre fortalte, at de ikke måtte sidde i lægens venteværelse eller ambulatoriet, men skulle gå lige ind og ud; dette havde dog også den fordel, at de slap for ventetid. Andre oplyste, at de slet ikke måtte komme i

lægens konsultation, men blot fik telefonisk vejledning. Oplevelser af diskrimination og stigmatisering udløste følelsesmæssige reaktioner. En ansat i sundhedsvæsenet beskrev således, hvordan hun var blevet udpeget som den, der var skyld i, at en patient var blevet smittet. Dette var utroligt tyngende og medførte, at hun i månedsvis frygtede at miste sit arbejde, og at hun udover dette også måtte leve med, at hendes nærmeste familie afviste at lade sig behandle.

"Mine kolleger følte lede ved mig og forlangte, at jeg skulle afskediges. Det var psykisk hårdt. Jeg var hende med MRSA-en, og i måneder pegede de fingre af mig, når jeg gik på gaden. Jeg er ikke vred længere, men utrolig ked af det. Men det, der især går mig på, er, at de også viste afsky overfor den patient, som jeg havde smittet, og så vidt muligt undgik at komme i kontakt med hende. Det kunne jeg næsten ikke klare græder)".

Kvinden gav ved interviewet udtryk for både fortvivlelse, bitterhed og vrede. På spørgsmålet om, hvad hun efterfølgende tænkte om det langvarige og vanskelige forløb, var svaret at hun, hvis hun blev testen positiv igen, ville holde det for sig selv også ved kontakter med sundhedsvæsenet.

Manglende compliance

En konsekvens af den mangelfulde information var, at man i nogle familier lod sig behandle ud over Sundhedsstyrelsens anbefalinger og iværksatte omfattende podninger, eradikationer og rengøringsaktioner i hjemmet. Overbehandlingen kunne for eksempel bestå i, at man vaskede sig flere gange dagligt med den desinficerende sæbe og ikke som anbefalet blot én gang, eller i at man sprittede hænderne, så huden skællede af tørhed. Som en bærer udtrykte det: *"Så gik hun (hustruen) amok"*. I andre familier resulterede de mangelfulde og forvirrende informationer i konflikter mellem bæreren og de resterende familiemedlemmer, som mente at vejledningen kun var en anbefaling, *"vi bestemmer selv, om vi vil følge den"* og ikke ønskede at deltage i hele *"det behandlings- og rengøringscirkus"*.

Ved kontakt med hospitalet observerede bærerne, hvordan personalet på sygehuset selv håndterede MRSA vejledningen:

"I dagvagten anvendte man ét regelsæt, mens nattevagterne tog helt anderledes let på det. Nogle gange blev vi mødt af et personale i fuld udrustning og andre gange, havde de kun handsker på. Det, syntes vi, var besynderligt og utrygt".

Informanterne berettede om situationer, hvor de sundhedsprofessionelle ikke vidste, hvad de skulle gøre, når de som bærere mødte dem og viste MRSA kortet, f.eks. ved henvendelse til speciallæge, tandlæge og sundhedsplejerske: *"Jo mere uvidende de var, jo mere emsige og hysteriske blev de"*. I nogle tilfælde var både bærerens praktiserende læge, embedslægen, infektionsmedicinsk læge og hygiejnesygeplejersken fra nærmeste hospitalsenhed indover med rådgivning. Dette resulterede i total forvirring og

frustration med efterfølgende følelser af irritation, utryghed og vrede: *”De smed os rundt – så skulle vi det ene, og så skulle vi det andet”*.

Meningsløshed og vrede

Bærerne gjorde sig mange tanker om, hvordan de var blevet smittet. Opfattelsen af, at det havde en sammenhæng til indlæggelse eller behandling i sundhedsvæsenet, var udbredt. Enkelte vidste dog med sikkerhed, at de havde hjembragt smitten fra udlandet. Det at vide, hvor smitten kom fra, gjorde det lettere for bærerne at forholde sig til at være MRSA positiv, og disse bærere kom hurtigere gennem behandlingsforløbet. Et område, der gav anledning til en følelse af meningsløshed og vrede, var, når bærerne efter en eller flere eradikationer stadig ikke var blevet MRSA-negative. Flere blev dernæst af deres læge rådet til at undlade at lade sig pøde og afvente, om det ikke forsvandt af sig selv.

”Nogle gange podede de der og andre gange der. Først var jeg positiv i næsen og negativ alle andre steder. Næste gang var det lige modsat, og så lige pludselig var jeg positiv overalt, hvorfor nu det? Min læge blev ved med at sige, at der ikke var andet at gøre end at tage en ny kur. Så gik vi selv videre og pressede på og kom til samtale med en mikrobiolog. Det var nu ikke en samtale, men blot udlevering af tabletter. Det hjalp! Kunne de ikke bare have gjort det med det samme. Så var vi blevet forskånet for meget!”

Det, der dog især blev oplevet som meningsløst og vakte undren og bekymring hos bærerne, var, at de efter eradikation og efterfølgende negative kontrolpodninger skulle bære MRSA-kortet og vise det ved al kontakt med sundhedsvæsenet i et helt år: Hvis man var færdigbehandlet, hvorfor så? Betød det, at man stadig var smitsom?

Stress og bekymringer om fremtiden

Bærerne oplevede, at de generelt var blevet mere tilbageholdende med at give andre i omgangskredsen et knus, også selvom de var erklæret for negative: *”Hvem ved hvor smitten kom fra, eller om jeg har fået det igen”*. Frygten for at smitte andre eller blive smittet igen fyldte meget hos de bærere, som arbejdede i kommunale sundhedsordninger, iblandet en frygt for at miste deres arbejde på grund af bærertilstanden. Efterfølgende gav oplevelsen anledning til, at de begyndte at observere deres kolleger og sætte den grundlæggende hygiejne på arbejdspladsen på dagsordenen. Andre bærere var mere følelsesmæssigt berørte, når de fortalte om deres bekymringer for fremtiden i relation til det at være bærer. En informant fortalte således grædende, at hun *”frygtede at sygdommen skulle komme i udbrud, for så kunne hun jo ikke behandles”*.

Teoretisk ramme

Her følger en gennemgang af de sundhedsfaglige begreber og teorier, der skønnes relevante til at diskutere MPH-arbejdets resultater. Da bærerne oplever det at være positiv for MRSA eller rask bærer som en underlig uklar tilstand mellem det at være syg og rask, er udvalgt nogle grundlæggende teorier om synet på sundhed, sygdom og forebyggelse med udgangspunkt i den salutogene teori om følelsen af sammenhæng og hvordan det er muligt at fremme eller hæmme denne. Til dette er udvalgt Antonovskys Helbredets mysterium (33), samt Jensen og Johnsens (34) bog om Sundhedsfremme og forebyggelse, som beskriver hvordan det er muligt at fremme følelsen af sammenhæng via sundhedsfremmende læreprocesser. Derudover er suppleret med litteratur fra diverse antologier om sundhed og sygdomsbegreber (35-39).

Til at diskutere den etiske og filosofiske udfordring ved det at screene og behandle raske bærere er valgt filosofiske og sociologiske teorier af Mills (40) og Foucault (41), som har beskrevet systemers brug af magt, suppleret med nyere kritisk litteratur af Vallgård med flere (42-43) om folkesundhed og samfundets styring af borgernes sundhedsadfærd. Vallgård er valgt, da hun gennem en årrække har forsøgt at sætte fokus på sundhed og forebyggelse som begreber, samt på hvordan man i de nordiske lande på forskellig vis forsøger at styre folkesundheden og befolkningernes sundhedsadfærd.

Endelig er Goffmann's (44) sociologiske teori om stigmatisering og stigma valgt til at belyse og diskutere omgivelsernes – herunder sundhedsvæsenets reaktioner på minoriteter – her lig med bærere af resistente bakterier.

Sundhed, hygiejne, sundhedsfremme og forebyggelse

I den græske mytologi var Hygieia gudinde for sundhed. Sundhed og hygiejne har gennem tiderne været tæt sammenknyttet. Sundhedsfremme med fokus på en generel forbedring af velværet kan føres tilbage til oldtidens og antikkens kultursamfund. I den græske humoralpatologiske tænkning var sundhed forbundet med balance i krop og sjæl og den rette fornuftige levevis (35).

Med naturvidenskabens og mikrobiologiens gennembrud i det 18. århundrede sker et paradigmeskift, hvor kontrollen over sygdomme flyttes fra præsteskabet til lægevidenskaben, hvorved sundheden kropsliggøres og kobles op på det enkelte menneske (36;37). Der sker en disciplinering af kroppen samtidig med, at den sundhedsfremmende og forebyggende indsats bevæger sig ind i den enkelte borgers privatsfære (17:38;43). Et eksempel herpå er WHO's definition af sundhed som en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og socialt velbefindende, og sundhedsfremme, som den proces, der giver den enkelte og de lokale samfund mulighed for at øge kontrollen over de bestemmende faktorer for sundhed og derved forbedre deres sundhedstilstand (39;45).

Sundhedsfremme defineres som en sundhedsrelateret aktivitet, der søger at fremme både den enkeltes sundhed og folkesundheden ved at skabe rammer og muligheder for at mobilisere patienters og borgeres ressourcer og muligheder (39).

Den sundhedsfremmende indsats i Danmark inddeles i henholdsvis den patientrettede og den borgerrettede forebyggelse, hvor det primære sundhedsvæsen er ansvarligt for indsatsen rettet mod borgere i eget hjem (25).

Forebyggelse defineres som en sundhedsrelateret aktivitet, der søger at forhindre opståen og udvikling af sygdomme, psykosociale problemer eller ulykker. Forebyggelsen knytter sig op på risikoadfærd, -faktorer eller -grupper og inddeles i primær, sekundær og tertiær forebyggelse og rehabilitering (39;46).

Salutogenese

Som baggrund for sundhedsfremme og forebyggelse knyttes i dag to tankesæt: Salutogenese og patogenese. Salutogenese er læren om sundhedens opståen og udvikling, mens patogenese er læren om sygdommes opståen og udvikling (39,46).

I dette MPH-arbejde fokuseres på Antonovskys salutogene model for at belyse, hvilken betydning det har for bærerne at leve med viden om at være positiv for MRSA. Antonovskys model beskriver den enkeltes "Sense of coherence" (SOC) eller "Følelse af sammenhæng", idet denne følelse er af almen og overordnet betydning for, hvordan det enkelte menneske håndterer stress (33).

SOC består af 3 komponenter:

- a) "Begrivelighed" dvs., at indre og ydre stimuli fra miljøet opleves som strukturerede, forudsigelige og forståelige
- b) "Håndterbarhed" dvs., at individet oplever at have de fornødne ressourcer til rådighed til at håndtere de krav, stimuli stiller
- c) "Meningsfuldhed" dvs., at individet er motiveret for at engagere sig

Mennesket møder igennem livet varierende mængder af stressfaktorer. Generelle ressourcer som penge, personlig jeg-styrke, kulturel stabilitet og social støtte kan modvirke stressorer i et vist omfang, men i følge Antonovsky (33) er det, der er afgørende for, hvordan det enkelte individ håndterer stress, en gennemgående, varig og samtidig dynamisk følelse af, at kunne mestre de udfordringer livet giver; svarende til en høj SOC. En høj SOC er grundlaget for sundhed, mens en lav eller moderat SOC medfører risiko for nedsat sundhed og modtagelighed for sygdom.

Der findes studier, der beskæftiger sig med bærere af smitsomme sygdomme, men kun et enkelt, hvor der bevidst er anvendt en salutogen tilgang. Det er et amerikansk studie af Nyamathi (47), der beskæftiger sig med minoritetskvinder med risiko for at være HIV positive. I studiet fremhæves, at for at fremme SOC og arbejde

sundhedsfremmende med bærere er det vigtigt, at fagpersoner og omsorgsgivere fokuserer på bærernes sundhed og ikke på risikoen for sygdom (47).

Styringsmetoder til fremme af folkesundheden

Salutogenese kobles ofte sammen med ”empowerment”, hvor styrkelse af den enkelte ses som et middel til at opnå ændret sundhedsadfærd.

Empowerment er ikke en teori, men en tænkning og strategi, som indeholder elementer af flere motivations- og mestrings teorier (48). Fælles for disse teorier er opfattelsen af, at ethvert individ har en indre trang til personlig udfoldelse, udvikling og kontrol over eget liv. Anvendes empowerment som strategi i sundhedsvæsenet, stiller det krav om, at det ikke er den sundhedsprofessionelle, der sætter målene og vælger konsekvenserne heraf ud fra en diagnose, men at mål og konsekvenser diskuteres og forhandles med enhver patient ud fra præcis hans eller hendes individuelle situation og prioriteringer (48).

Rose (43) beskriver empowerment som en form for ”styring gennem ansvarliggørelse”. Et eksempel herpå kan ses i den danske regerings program for folkesundhed 1999, hvor der står, at ”formålet med undervisningen er at udvikle en sund adfærd og handlekompetence i forhold til sundhed hos eleverne, således at de gennem viden, engagement og selvtillid bliver i stand til at forholde sig kritisk og handle for at fremme egen og andres sundhed” (43;17).

Myndighedernes metoder til fremme af folkesundheden er gennemgående ret ens i de nordiske lande og benytter sig af oplysning og uddannelse af borgerne. Form og indhold er ofte modsatrettet, idet oplysningen på den ene side forsøger at opdrage borgerne til at tage ansvar for deres egen livssituation, samtidig med at der appelleres til lydighed og føjelighed i bydeform f.eks.: ”Sundhedsstyrelsen anbefaler, at...” ”Det anbefales, at alle i samme husstand behandles samtidigt for at forhindre krydssmitte” (7).

Foucault (41) beskriver, hvordan disciplinering af først kroppen og siden også af sindet op igennem oplysningstiden udvikles som redskaber til at udøve kontrol over befolkningen. Eksempler finder han i diverse offentlige institutioner, f.eks. i fængsler, sundhedsvæsenet og skolevæsenet. Foucault anvender begrebet ”Governmentality”, som defineres som ”conduct of conduct” (41). Magtudøvelsen handler om at få mennesker til at vælge at handle, sådan som man som styrende gerne vil have dem til, eller sagt på en anden måde at få dem til at styre sig selv og gøre det sunde. Anvendelse af denne form for magt er hverken god eller dårlig; det væsentlige er, at det synliggøres overfor borgeren. Et samfund vil ifølge Foucault altid have brug for at anvende magt for at opretholde samfundets institutioner og stabilitet og sikkerhed for den enkelte borger (41;43).

Styring ved tvang er gennem tiderne blevet anvendt i forbindelse med forebyggelse og bekæmpelse af smitsomme sygdomme. Samfundet kan her foretage indgreb overfor den

enkelte i form af karantæne, isolation og lignende for at forebygge smittespredning. Mange studier har påvist, at det at være isoleret enten i fængsel eller på hospital er både psykisk og fysisk belastende for de isolerede (50-52). Argumentet for at bryde det generelle etiske princip om ikke at skade (40) er, at samfundet har behov for at beskytte sig mod truslen fra smittede individer (41;43;49).

Indsatsen mod MRSA og andre resistente mikroorganismer hos inficerede og koloniserede borgere består i isolation under indlæggelse, opsporing af evt. smitekilder og eradikation af bakterierne ud fra strategien "Search and destroy" (7;53). Ansvar for implementering af denne strategi ligger i Danmark ved indlagte patienter hos hospitalernes hygiejneorganisationer og i de regionale MRSA-enheder. Til forskel, indgår borgere i eget hjem kun i en enkelt region i hygiejneorganisationens funktionsområde, ellers henvises de til de praktiserende læger, der er ansvarlige for at vejlede, behandle og kontrolpode borgere med MRSA udenfor hospitalerne. Der kan imidlertid gå måneder til år imellem, at den enkelte praktiserende læge møder borgere med MRSA, hvilket kan have betydning for kvaliteten af den vejledning og behandling borgerne får.

Stigmatisering

Den canadisk-amerikanske sociolog Erving Goffmann (44) beskrev i 1960'erne de sociale samspil, der finder sted mellem de "såkaldt normale" og de, der er bærere af et fysisk, psykisk eller socialt miskrediterende stigma. Begrebet stigma stammer fra antikkens Grækenland, hvor det henviste til fysiske mærker, som var skåret eller brændt ind i kroppen for at afsløre noget usædvanligt og dårligt ved bærerens moralske status. Stigmata bekendtgjorde således for alle, at bæreren var slave, kriminel, forræder eller på anden måde en "besmittet" person, som skulle undgås.

Nu til dags anvendes begrebet stadig om negative egenskaber eller vanære, om end der er sket forskydninger i hvilke former for egenskaber eller vanære, der udløser stigma. Stigmatisering rammer både enkeltpersoner eller grupper i samfundet, der på en eller anden måde skiller sig ud fra normen eller idealet om det velfungerende menneske. Stigma forbundet med seksuelt overførte, psykiske, samt visse smitsomme sygdomme er vel beskrevet (54-56). Stigmaet opstår, når mennesker med en lidelse eller egenskab generelt tilskrives negative egenskaber, hvorved omgivelserne ophører med at se personen selv og kun ser stigmaet, som en slags maske. Helt konkret resulterer stigmaet i social, økonomisk eller politisk diskrimination i samfundet. Socialt kan et stigma ytre sig i samspillet mellem mennesker i helt almindelige hverdagssituationer. Det sker mentalt ved en opdeling i "dem" og "os", og konkret ved den måde omgivelserne møder de stigmatiserede på, f.eks. med ændret tonefald, usikkerhed eller social isolation.

Ifølge Goffman (44) er stigmatisering en kulturel proces, der sker i hverdagslivet, som en pragmatisk og taktisk respons på noget, der opfattes som potentielt farligt eller truende. Faktorer, som medvirker til at skabe stor social distance, er: Lidelsens alvor, forestillinger om farlighed, forestillinger om personens egen skyld, samt voldsomme

følelsesmæssige udbrud i sociale sammenhænge. Når individer stigmatiseres, påvirkes ikke blot omgivelsernes adfærd, men også den stigmatiserede selv. Ubevidst kan den stigmatiserede vælge at sløre sine stigmata eller helt isolere sig, hvorved personen i praksis ender med at undertrykke sig selv for at tilpasse sig den diskrimination, han udsættes for (44).

Diskussion

Første del af diskussionen omhandler resultaterne, dernæst følger en diskussion af metoden, samt af undersøgelsens reliabilitet og validitet.

Resultatdiskussionen er struktureret ud fra forskningsspørgsmålene.

Hverdags-, familie- og arbejdsliv som bærer

Målet med undersøgelsen var at beskrive, hvordan bærere af MRSA oplever dette, og hvilken betydning det har for deres levede liv og kontakt med sundhedsvæsenet.

Bærerne oplevede sammenfattende, at de sundhedsprofessionelle manglede viden. Jo mindre de sundhedsprofessionelle vidste, jo mere forvirrede og utrygge blev bærerne. Dette understøttes af studier af Criddle & Potter (20) samt Lindberg (22-23). Hvis bærerne havde været indlagt, påvistes i disse studier, at der var store variationer i bærernes oplevelser af kvaliteten og timingen af informationen. Nogle følte, de havde manglet information, mens de var indlagt og isoleret, og at det blev lettere at håndtere situationen, da de kom hjem. Hos andre var det lige modsat: De havde ikke spekuleret så meget over MRSA under indlæggelsen, men havde efter udskrivelsen oplevet, at de manglede informationer, hvilket havde udløst angst og utryghed (20;22-24). I dette MPH-arbejde fandtes ikke tilsvarende forskelle, men det kan hænge sammen med forskelle i udvalget af informanter. Generelt følte informanterne, at de som bærere i eget hjem selv måtte finde ud af og tage ansvar for behandlingen. Der var en stor variation i de enkelte bæreres reaktioner på den mangelfulde information, hvilket kan hænge sammen både med kvaliteten af informationen og den individuelle bærers oplevelse af sammenhæng (SOC) (33;47). Ifølge Jensen og Johnsen (34) er det muligt at øge SOC ved hjælp af sundhedsfremmende læreprocesser, som fokuserer på forudsigelighed, belastningsbalance og delagtighed (34, side 123).

Begribelighed opstår således, når informationen er struktureret, forudsigelig og forståelig, og vejledningen sker som en samtale, der tager udgangspunkt i hver enkelt bærers egen livsverden. Læreprocesser, der ønsker at fremme begribeligheden, lægger vægt på god timing og overblik, f.eks. ved at lave en samlet plan for samtaler og kontroller. Tidspunktet for informationen er vigtig, for nogle skal det ske inden evt. udskrivelse, for andre er det bedre efter. Håndterbarheden opnås, når bæreren er i besiddelse af de fornødne ressourcer for at forstå og handle. For at fremme

håndterbarheden skal læreprocessen fokusere på at bevare eller fremme borgerens belastningsbalance (34).

Undersøgelsens resultater peger på, at nogle bærere kan have faglige forudsætninger for at sætte sig ind i MRSA vejledningen, men samtidig være tyngede på andre områder. Det gælder for eksempel bærere, der arbejder i sundheds- eller socialområdet. Her er det vigtigt at finde den enkelte borgers ressourcer og tage udgangspunkt i disse. For at fremme motivationen, må bærerne medinddrages og støttes i at gennemføre eradikation ud fra den enkeltes ønsker og muligheder (33). At dette er muligt understøttes af Nyamathi's (47) projekt, som viste, hvordan man ved hjælp af sundhedsfremmende pædagogik kunne registrere en styrkelse af SOC hos socialt isolerede, udsatte og på alle måder underprivilegerede kvinder

Sundhedsfremmende pædagogik har som mål at påvirke folks livsstil (57) og defineres som pædagogik, der formidler viden om forebyggelse og sundhedsfremme mellem professionelle og patienter eller borgere med udgangspunkt i patientens eller borgerens aktuelle livssituation (58). Pædagogikken stiller krav om, at de sundhedsprofessionelle både er i besiddelse af den fornødne viden, og er i stand til at formidle denne viden på en måde, som giver mening for bærerne. Sundhedspædagogik fordrer derfor altid deltagerindflydelse og tovejskommunikation, eller som Jensen og Johnsen (34) beskriver det "at kommunikere i øjenhøjde"(34;39).

Når informationen, som beskrevet af bærerne, blot bestod i at få udleveret en kopi af Sundhedsstyrelsens vejledning, er der således tale om mangler i både form, indhold og timing, som påvirkede ikke blot bærerne selv, men også deres omgivelser i negativ retning. For bærerne udløste det forvirring, stress og bekymring for fremtiden, samt vrede og følelser af at være uren og mindreværdig. Den mangelfulde information udløste på samme måde stress og forestillinger om fare hos omgivelserne, som efterfølgende reagerede med afvisning, diskrimination og stigmatisering af bærerne.

Både skriftlig og mundtlig information skal, for at den kan begribes og give mening, omsættes til det enkelte menneskes levede liv (34). Helt konkret kræver det, at den sundhedsprofessionelle starter med at spørge ind til bærerens viden og tanker om MRSA, og hvad man gerne vil vide mere om. Formidlingen skal foregå i et sprog og tempo, der er tilpasset bæreren, og som udover specialviden hos den sundhedsprofessionelle om mikrobiologi, hygiejne, pædagogik og sundhedsfremme, også kræver lydhørhed og tid (34).

Oplevelse af MRSA og mødet med sundhedsvæsenet

For borgerne var det svært at forstå bærertilstanden: Var de syge eller raske, og hvorfor skulle de oplyse om MRSA og vise MRSA kortet ved kontakt med sundhedsvæsenet i et helt år, efter de var fundet negative? Det, at nogle bærere oplevede, at de var syge, kan hænge sammen med, at de tidligt i forløbet havde været inficerede, men også bærere uden klinisk infektion brugte ordet "sygdom" om MRSA. Som beskrevet i andre studier (20), oplevede flere bærere somatiske symptomer, som de forbandt med det at

være MRSA positiv. Bærerne i dette MPH arbejde oplevede desuden MRSA som en uklar tilstand eller som henholdsvis en forbigående eller kronisk sygdom.

Bærere af MRSA er ikke syge, men hvad er de så? Informanternes oplevelser peger på, at det var svært at forholde sig til begrebet ”bærer”, og at nogle derfor anvendte begreberne ”syg” eller ”uren”. Informanternes oplevelser viser samtidig, at Sundhedsstyrelsens vejledning (7) indeholder information og formuleringer, som er uforståelige for bærerne. F.eks. anvendes begrebet ”rask bærer” om en person, der er ”smittet med MRSA”(7). Herved sidestilles begreberne ”rask” og ”smittet”, selvom disse egentlig i ordets almindelige betydning er modsatte. På samme måde anvendes ordet ”resistent” i Sundhedsstyrelsens vejledning om bakterier, som er resistente overfor visse typer antibiotika, mens ”resistent” i almindelig sprogbrug forstås som ”generelt modstandsdygtig”, hvilket gav nogle bærere det indtryk, at bakterien ikke kunne behandles, eller at de ville være udenfor for terapeutisk rækkevidde, hvis de blev inficerede.

Ifølge Sundhedsstyrelsens taksonomi er en vejledning en regel, der er lovbaseret og at sidestille med en bekendtgørelse eller et cirkulære (59). Sundhedsstyrelsens vejledning om forebyggelse af spredning af MRSA (7) kan derfor ses som et pålæg eller en pligt til borgerne om at udføre bestemte handlinger, også selvom vejledningen ikke anvender ord som ”skal” men i stedet bruger ”det anbefales” eller ”bør”.

Ud fra Foucault (41) kan man se italesættelsen af begreber som koloniseret, eradikation, rask bærer og hele vejledningen om forebyggelse af spredning af MRSA, som eksempler på, hvordan sundhedsvæsenet forsøger at få mennesker til at styre selv, som en omfattende og upersonlig kraft eller måde, myndighederne benytter sig af for at styre sine borgere, i den gode sags tjeneste (41-43). Måden magten italesættes på, er ved hjælp af viden ud fra den gældende diskurs. Diskursen er det rum, hvor vores viden formeres og afgrænser sig selv. Det er diskurserne, der bestemmer, hvad der kan siges, og hvad der ikke kan, og hvordan ting siges. Diskursen bestemmer herved indirekte hvilken filosofi eller hvilke videnskaber, der er mulige på et givent tidspunkt eller sagt på en anden måde, hvad ”sandheden” er. Foucault (41) ser mennesket som et samfundsprodukt af denne magt - ikke som undertrykte ofre, men som en del af magten. Mennesket er ikke noget i sig selv, men må hele tiden finde sig selv. Samtidig mener han, at mennesket er i stand til at agere og reagere mod det omgivende samfund, som det selv er en del af. Overføres denne forskrift på resultaterne i dette MPH studie, kan man se, dels hvordan borgerne oplever magten som et tyngende ansvar for at gennemføre eradikation og undgå at smitte andre, og dels hvordan de reagerer på magten ved at afvise at deltage i eradikationen. Foucault beskriver at magten i sig selv ikke er hverken god eller dårlig og at det kan være nødvendigt for et system eller samfund at gøre brug af magt, det væsentlige er hvordan magten anvendes – dvs. at brug af magt gøres synlig. Det, at samfundet ønsker at gribe ind med behandling eller andre indgreb overfor raske bærere i eget hjem, beskrives kun meget sparsomt i den danske vejledning til forebyggelse af spredning af MRSA.

Det kan diskuteres om den nuværende håndtering af screening af raske bærere falder indenfor WHO's vedtagne principper for screening og tidlig sygdomsopsporing blandt

raske borgere (60). Ifølge disse skal det, man ønsker at screene for, udgøre et vigtigt samfundsproblem. Der skal være en accepteret behandling ved fund af sygdommen eller tilstanden. Diagnose og behandlingsfaciliteter skal være tilgængelige og behandlingsindikationerne klart definerede (60;61). Ud fra de senere års stigende forekomst af MRSA og den risiko, dette indebærer for behandlingen af indlagte patienter, må MRSA siges at være et samfundsproblem. Selve undersøgelsen for og behandling af MRSA bærertilstanden indebærer ikke fysiske gener, men selve påvisningen og den mislykkede behandling viste sig i dette studie at medføre psykiske og sociale belastninger for de bærere, som havde pådraget sig smitte via udførelse af deres erhverv, fx i landbrugs- eller plejesektoren. Bærernes oplevelser af mangelfuld vejledning og insuffICIENT viden hos sundhedspersonalet peger på, at der ikke er de tilstrækkelige behandlingsfaciliteter til stede, og at man således ikke lever op til de etiske krav Sundhedsstyrelsen stiller ved screening af raske borgere (61).

Sammenhængen mellem det stigende antibiotikaforbrug i både sundhedsvæsen og landbrug af bredspektret antibiotika og udviklingen af resistente mikroorganismer er veldokumenteret (10-12). Trods dette fokuserer forebyggelsen af spredning af MRSA i Sundhedsstyrelsens vejledning (7) på smittede patienter eller deres familier, og beskæftiger sig kun meget lidt med forebyggelse af arbejdsbetinget smitte; de steder, der beskriver risikoen for smitte ved udførelse af et erhverv, refererer udelukkende til pleje-omsorgspersonale, mens feks medarbejdere ansat i landbrug med smittede besætninger ikke er nævnt.

Ansvar for forebyggelse af spredning, behandling og kontrol lægges herved alene på den enkelte raske bærer og deres nærmeste.

Der var stor forskel på, hvordan bærerne i dette MPH arbejde mestrede stressorerne. Dette kan, udover forskelle i den konkrete givne information, hænge sammen med styrken af den individuelle bærers SOC. Det, at flere sundhedsprofessionelle i dette MPH studie oplever det særligt vanskeligt at håndtere det at være bærer, kan ses som et klart eksempel på, at det ikke er nok blot at være i besiddelse af viden om behandlingen, men at denne behandling også skal give mening for bærerne og deres familier. Bærernes frygt for at smitte andre går igen i flere studier (20-22) og også i dette arbejde. Frygten for at smitte var for nogle diffus og hos andre særdeles konkret, for eksempel hos bærerne, der arbejdede indenfor pleje- og omsorgsområdet.

Specielt de kvindelige bærere og hustruer til bærere oplevede ansvaret tyngende, ligesom flere af kvinderne gav udtryk for, at de følte sig urene eller som dårlige husmødre, når de selv eller deres nærmeste var blevet smittet med MRSA. Dette trækker tråde tilbage til tidligere tiders opdragelse af befolkningen i hygiejne. Historisk har myndighederne i samtlige nordiske lande siden 1700-tallet bekymret sig om og anvendt oplysning, som et middel til at få folk til at ændre adfærd og leve et sundere liv. I Danmark kulminerede oplysningsaktiviteterne for at fremme folkesundheden i 1930-40-erne, samt i slutningen af 1900-tallet (42). Oplysningen fokuserede i begyndelsen af det 19. århundrede på borgernes pligt til at bevare egen og slægtens sundhed og undgå "selvforskyldt sygdom", og rettede sig derfor især mod husmødrene, som de hovedansvarlige for familiens sundhed (42;62). Kun få af bærerne i dette MPH arbejde bekymrede sig om, hvad kolonisation med MRSA kunne betyde for deres eget helbred,

hvilket er en tendens som også Criddle og Potter (20) beskriver. Der findes hverken i dette eller tidligere studier data, der uddyber, hvad baggrunden for dette er, eller om der er en sammenhæng mellem følelsen af skyld og det manglende fokus på eget helbred.

Bærernes oplevelser af grov mobning, stigmatisering og selvundertrykkelse i form af manglende kontakt med familien i kortere eller længere tid falder helt indenfor Goffmann's (44) beskrivelse af stigma. Stigmatiseringen af bærerne opstod som beskrevet i det nære samfund og havde form af social diskrimination i form af krav om afskedigelse, udpegning, sladder og social isolation. Baggrunden for dette er ifølge Goffmann en kulturel proces, der sker i hverdagslivet, som en pragmatisk og taktisk respons på noget, der opfattes som potentielt farligt eller truende (44). I dette MPH arbejde var det forestillingen om farlighed kombineret med forestillinger om bærerens skyld, som først og fremmest blev beskrevet som medvirkende til, at bærerne var udsat for diskrimination og stigmatisering. De bærere, der blev udsat for diskrimination og stigmatisering reagerede med at isolere sig. Svækkelsen af SOC viste sig ved interviewene som tristhed, gråd og bitterhed. Sammenholdes disse eksempler på grov mobning og stigmatisering med den lave risiko for smitte af særligt syge og svagelige indlagte patienter, idet spredningen i følge alle data sker udenfor sygehusene, fremkommer et dilemma, hvor der kan stilles spørgsmål ved den nuværende vejlednings etiske grundlag i relation til bærere i eget hjem.

Mangelfuld information og eradikation

Det, at en del informanter måtte igennem mere end én eradikation, tyder på at strategien "Search and destroy" ikke fungerer optimalt i det primære sundhedssystem. Der kan være flere grunde til dette. Udover mangelfuld information til bærerne og deres familier kan det dreje sig om manglende compliance hos bærerne i forhold til rent faktisk at gennemføre eradikationen. Manglende compliance er et stort og kendt problem i sundhedsvæsenet. Hopkins et al (63) fandt i et studie af hypertensionspatienters evne til at tage deres livsvigtige medicin som ordineret, at det handlede om at tage udgangspunkt i den enkelte patients behov og situation. De afdækkede desuden fem temaer som væsentlige for patienternes compliance: 1) patienternes engagement og oplevelse af kontrol med eget helbred, 2) deres viden om hypertension og behandlingsformer, 3) graden af bekymring over sygdommen, 4) deres tro på lægemidlets effektivitet og sikkerhed, og endelig 5) kvaliteten af deres interaktioner med lægen. Samtlige temaer understøtter resultaterne i dette MPH arbejde.

Sammenfattende kan konkluderes, at den nuværende vejledning ikke beskæftiger sig med raske bærere i eget hjem, at vejledningen i stedet fokuserer på den smittede patient eller sundhedspersonale og helt forbigår problemstillinger omkring smitte med MRSA som et arbejdsmiljøproblem. Bærernes fortællinger har synliggjort et bredt spektrum af tanker, følelser og oplevelser i forbindelse med det at være blevet diagnosticeret med noget, der ikke er en sygdom, men som måske kan blive det. Ansvar for dette er ifølge den nuværende vejledning først og fremmest blevet pålagt bærerne og deres nærmeste, uden at de nødvendige ressourcer til rådgivning, behandling og opfølgende kontrol har været til stede.

Endelig kan det konstateres at hverken regioner eller kommunernes primære sundhedsvæsen er i stand til at leve op til de forslag til organisering, der lægges op til i vejledningen om henholdsvis oprettelse af handlekraftige MRSA-enheder og hygiejneorganisationer i kommunerne med de nødvendige faglige kompetencer. Det medfører, at man heller ikke i stand til at leve op til de principper WHO's fastsatte om hvordan, hvorfor og hvornår det er etisk forsvarligt at screene raske borgere.

Metodediskussion

Formålet med dette arbejde var at beskrive, hvordan bærere af MRSA i eget hjem oplevede deres situation, og til dette formål blev valgt et kvalitativt GT design. Ved udarbejdelse af inklusionskriterierne blev bærernes nærmeste familie ikke inkluderet. Ved interviewene ville flere af de pårørende imidlertid gerne deltage, ikke mindst fordi de havde mange spørgsmål og oplevelser, som de havde brug for at dele med en fagperson. Hustruernes tilstedeværelse medvirkede til, at der kom flere detaljer frem om familiernes bekymringer. I flere tilfælde gik hustruerne desuden ind og rettede på faktuelle oplysninger, som de mente, deres ægtefæller ikke huskede korrekt. Ved flere interviews var der således en modsætning mellem de to ægtefællers oplevelser af forløbet omkring MRSA. Baggrunden for dette kan være, at bæreren enten ikke kunne huske, eller at de ikke ønskede at bekymre deres ægtefælle med, hvordan de reelt havde haft det. Også for at få en bredere variation af oplevelser, kunne det derfor have været en styrkelse af arbejdet, at ægtefæller og andre familiemedlemmer, som ønskede at deltage i studiet, var blevet inkluderet og interviewet separat. Set i lyset af hvor meget de havde at tilføje, ville det have kunnet styrke undersøgelsen.

Studiet havde som formål at indsamle og beskrive et fænomen, der kun er sparsomt beskrevet. Resultaterne er sammenfaldende med tidligere svenske og engelske undersøgelser (20-24) på de væsentlige punkter, hvilket understøtter validiteten af dette MPH arbejde.

Reliabilitet i et kvalitativt studie ligger indbygget i hele processen via forfatterens omhu med at beskrive og gennemføre udvalg, interview, transskribering og kodning (48). Forfatteren har på alle måder forsøgt at skabe en afdækkende og lyttende samtale under interviewene, samt transskribere disse i deres helhed, for at få så korrekt materiale som udgangspunkt for kodning og analysen som muligt. For at give læserne en mulighed for også at forholde sig til indhold og konklusioner er, hvor det er muligt anvendt citater fra interviewene.

Konklusion

Bærere af MRSA er en kompleks gruppe med hver deres unikke oplevelse. Gruppen giver imidlertid samlet udtryk for, at informationen til bærere i eget hjem er mangelfuld både i form og indhold, og at dette kan påvirke bærernes SOC i negativ retning. Dette MPH arbejde påviser, at det især er i det primære sundhedsvæsen, der er behov for en opdatering af personalets viden. Arbejdet afdækker mangler i primærsektorens håndtering af opgaven, specielt vedrørende information til bærerne og deres nærmeste.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at sundhedspædagogik stiller krav om, at der tages udgangspunkt i den enkelte bærers aktuelle livssituation, og derfor fordrer deltagerindflydelse. Undersøgelsen afdækker desuden et stort behov for at revidere den nuværende danske MRSA vejledning specielt i relation til bærere i eget hjem og bærere, som smittes under udførelse af deres arbejde. Bærernes oplevelse af meningsløshed og manglende tiltro til systemets evne til at mestre vejledning og kontroller, underbygger, at den nuværende MRSA vejledning ikke fungerer for borgere udenfor hospitalerne. Endelig har undersøgelsen afdækket, at det omgivende samfund kan reagere med angst, når de møder bærere af MRSA, hvordan dette kan udmøntes i grov diskrimination og stigmatisering af bærerne, samt hvordan dette kan påvirke deres sundhed i negativ retning.

Perspektivering

Intet tyder på, at antallet af bærere af resistente mikroorganismer udenfor sygehusene bliver mindre. MRSA betragtes i dag af mikrobiologer, infektionsmedicinere, hygiejnesygeplejersker og -læger, som "den lette resistente bakterie", sammenholdt med andre resistente bakterier som ESBL, VRE og multiresistente *Pseudomonas aeruginosa*, som efter alt at dømme medfører livsvarigt bærerskab. Ud fra et folkesundhedsperspektiv er der således behov for at udvikle de nuværende tiltag i relation til resistensproblematikker, så både bærerne, deres nærmeste og de sundhedsprofessionelle bliver i stand til at mestre udfordringen. Resultaterne peger på problemer med både kvaliteten og organiseringen af den nuværende indsats for bærere af MRSA. Det at informere om MRSA er en kompleks opgave, som stiller krav om specialfaglig viden om mikrobiologi og hygiejne, sundhedspædagogik og ikke mindst tid. Der er behov for efteruddannelseskurser for de sundhedsprofessionelle, så disse bliver i stand til at mestre opgaven, når de møder patienter og borgere med MRSA. For at den sundhedsprofessionelle kan have tilstrækkelig erfaring og sikkerhed i forhold til denne opgave, er det desuden nødvendigt, at der ikke går måneder eller år imellem, at vedkommende møder borgere, som er koloniseret eller inficeret med MRSA. En løsning på dette kunne være, at regionerne udvider funktionsområderne for hospitalernes hygiejneorganisationer til også at omfatte primærsektoren, eller at kommunerne opbygger deres egne hygiejneorganisationer med de nødvendige og kvalificerede fagpersoner. I Danmark findes i samtlige regioner ca. 70 specialuddannede hygiejnesygeplejersker og 10-15 specialuddannede læger, hvoraf kun et fåtal fungerer fuldtid som hygiejnelæger. Den nuværende gennemsnitsalder for både hygiejnesygeplejersker og – læger i Danmark ligger mellem 50 og 60 år, og der er derfor allerede nu brug for at uddanne flere for bare at dække den nuværende organisering. En udvidelse af funktionsområderne eller oprettelse af kommunale hygiejneorganisationer med egne hygiejnesygeplejersker eller – læger vil, selv hvis flere kommuner går sammen og opretter hygiejneorganisationer i tilknytning til fælles sundhedscentre, kræve uddannelse af minimum 50-100 nye sygeplejersker plus et antal læger. Samfundsøkonomisk skal dette sammenholdes med de psykologiske og sociale konsekvenser bærertilstanden har for de ramte; hvad det koster at behandle bærerne og

deres familier og iværksætte isolation under indlæggelse, samt med udviklingen af flere og flere bærere med resistente mikroorganismer i de nordiske lande, EU og resten af verden.

Tak

Tak til de borgere, som sagde ja til at dele deres meget personlige og nogle gange smertefulde erfaringer med det at være bærer af resistente bakterier med mig.

Dette studie er

Også tak til min vejleder Lene Povlsen og mine kollegaer i Kvalitet og Forsknings afdelingen i Hospitalsenhed Midt, samt min nærmeste familie for støtte og overbærenhed.

Referencer

1. Skov RL, Urth TR, Hansen DS. Methicillin resistant *S. aureus* and multiresistant Enterobacteriaceae. Two of the most significant resistance problems in Denmark. Ugeskr Laeger 2007 Dec 3;169:4259-62.
2. Yanamoto T, Nishiyama A, Takano T, Yabe S, Higuchi W, Razvina O, et al. Community-acquired methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*: Community transmission, pathogenesis, and drug resistance. J Infect Chemother 2010 Aug; 16(4):225-54.
3. Zetola N, Francis JS, Nuermberger EL, Bishai WR. Community-acquired methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*: an emerging threat. Lancet Infect Dis 2005 May; 5(5):275-86.
4. David MZ, Daum RS. Community-associated methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*: epidemiology and clinical consequences of an emerging epidemic. Clin Microbiol Rev 2010 Jul; 23(3):616-87.
5. Deleo FR, Otto M, Kreiswirth BN, Chambers HF. Community-associated methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*. Lancet 2010 May 1; 375(9725):1557-68.
6. Otter JA, French GL. Community-associated methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* strains as a cause of healthcare-associated infection. J Hosp Infect 2011 Nov; 79(3):189-93.
7. Sundhedsstyrelsen. Forebyggelse af spredning af MRSA. Vejledning. Sundhedsstyrelsen. Oktober 2006.
8. Jarløv J. Stafylokokker. Noter og kursusmateriale fra forelæsning ved Nordic School of Public Health. Mikrobiologi. 2.3.2009.
9. Kahlmeter G. Resistensutveckling – vad er det? Noter og kursusmateriale fra forelæsning ved Nordic School of Public Health. Immunologi, vaccinologi og resistens. 21.9.2009.
10. ECDC. Summary of latest data on antibiotic resistance in the European Union. Highlights on antibiotic resistance. 2011.
11. Kock R, Becker K, Cookson B, van Gemert-Pijnen JE, Harbarth S, Kluytmans J, et al. Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA): burden of disease and control challenges in Europe. Euro Surveill 2010 Oct 14; 15(41):19688.

12. Struelens MJ, Monnet DL. Prevention of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* infection: is Europe winning the fight? Infect Control Hosp Epidemiol 2010 Nov; 31 Suppl 1:S42-S44.
13. Lee BY, Singh A, David MZ, Bartsch SM, Slayton RB, Huang SS, et al. The economic burden of community-associated methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (CA-MRSA). Clin Microbiol Infect 2012 May 21.
14. Böcher S, Skov RL, Knudsen MA, Guardabassi L, Mølbak K, Schouenborg P, Sørup M, Westh H: The search and destroy strategy prevents spread and long-term carriage of Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*: results from the follow-up screening of a large ST22 (E-MRSA 15) outbreak in Denmark. Clin Microbiol Infect 2010, vol. 16(9):1427-34.
15. Stafylokoklaboratoriet SSID. Årsrapport: MRSA I Danmark. Statens Serum Institut 2010.
16. Dowdle WR. The Principles of Disease Elimination and Eradication. Supplements. 48(SU01); 23-7. 31.12.1999. CDC.
17. Sundhedsministeriet. Regeringens folkesundhedsprogram 1999-2008: et handlingsorienteret program for sundere rammer I hverdagen. 1999. oplag Available from: URL: <http://www.folkesundhed.dk/media/detgamlefolkesundhedsprogr.pdf>
18. Statens Serum Institut. Microbiology and Infection Control. Statens Serum Institut 2012.
19. Sundhedsloven LBK nr. 913 af 13/07/2010, § 41, stk 2, 4, om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. i forbindelse med behandling af patienter. <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=130455>, den 15.10.2012.
20. Criddle P, Potter PJ. Exploring patients' views on colonization with methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*. (7), 24-28.1.3.2006. British Journal of Infection Control. SAGE.
21. Hamour SM, O'Bichere A, Peters J, McDonald PJ. Patient perceptions of MRSA. Ann R Coll Surg Engl 2003 Mar; 85(2):123-5.
22. Lindberg M. Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) an Unclear and Untoward Issue. Patient-Professional Interactions, Attitudes and Responsibility; Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine. 2012. Uppsala University.

23. Lindberg M, Carlsson M, Hogmann M, Skytt B. Suffering from meticillin-resistant *Staphylococcus aureus*: experiences and understandings of colonisation. J Hosp Infect 2009 Nov; 73(3):271-7.
24. Skyman E, Sjostrom HT, Hellstrom L. Patients' experiences of being infected with MRSA at a hospital and subsequently source isolated. Scand J Caring Sci 2010 Mar; 24(1):101-7.
25. Forebyggelse og sundhedsfremme i kommunen – en vejledning til sundhedslovens § 119 stk. 1 og 2, Sundhedsstyrelsen D, (2007).
26. Kvale S. Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview, Hans Reitzels Forlag, 1997.
27. Hartmann J. Funderet teori. Udvikling af teori på empirisk grund. Aliena. 2005.
28. Glaser, B.G. & Strauss, A.L. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research, Aldine Publ., New York. 1967, 93. The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research. 1967.
29. Strauss, A & Corbin, J. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques, 2. printing edn. Sage, Newbury Park, California. 1990.
30. Hallberg U: Forelæsning i Grounded Theory ved Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap, Modul: Kvalitativ Metodik del og 2, juni og sep 2010.
31. Metze, Erno og Jørgen Nystrup. Samtaletræning. Håndbog i præcis kommunikation. København, Munksgaard, 1994.
32. Forsknings- og Innovationsstyrelsen MfVToU. Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighed. Vejledning i god videnskabelig Praksis med særlig fokus på sundhedsvidenskab, naturvidenskab og teknisk videnskab. 1.1.2009. www.fi.dk/publikationer/2009/vejledninger (29.8.2012).
33. Antonovsky A. Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask. 1.udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark, 2002.
34. Jensen TK, Johnsen TJ. Sundhedsfremme i teori og praksis: en lære-, debat- og brugsbog på grundlag af teori og praksisbeskrivelser. 2. udg. Ed. Århus: Philosophia, 2000.
35. Duin N, Sutcliffe J. Medicinens historie: fra forhistorisk tid til år 2020. Kbh.: Danmark, 1993.

36. Juel K. Risikofaktorer og folkesundhed i Danmark. Statens Institut for Folkesundhed, 2006.
37. Kjølser M, Juel K, Kamper-Jørgensen F. Folkesundhedsrapporten Danmark 2007: 2004, 2005, 2006. Kbh.: Statens Institut for Folkesundhed, 2007
38. Sillesen HN. Sundhed eller sundhedisme i sygeplejen. Klinisk sygepleje 2004;18(3), 24-34.
39. Villemoes Sørensen L. Sundhedsfremme og forebyggelse. 1. udgave ed. (Kbh.): Gad; 2009.
40. Mills JS. On Liberty and other essays. SAGE, 1998.
41. Dreyfus HL, Rabinow P. Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics. 1982.
42. Vallgård S. Folkesundhed som politik: Danmark og Sverige fra 1930 til i dag. Århus: Aarhus Universitetsforlag 2003.
43. Rose N. Powers of freedom: reframing political thought. Cambridge: Cambridge University Press 1999.
44. Goffman E. Stigma: om afvigerens sociale identitet. 2. udgave ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur 2009.
45. WHO. Sundhed for alle år 2000. Dansk Sygeplejeråd 1986.
46. Iversen L. Medicinsk sociologi: samfund, sundhed og sygdom. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark 2002.
47. Nyamathi AM. Sense of coherence in minority women at risk for HIV infection. Public Health Nurs 1993 Sep;10(3):151-8.
48. Ryan RM, Deci EL. Intrinsic and Extrinsic Motivations: Classic Definitions and New Directions. Contemp Educ Psychol 2000 Jan;25(1):54-67.
49. Betænkning om grundlaget for en overordnet prioritering af indsatsen inden for sygebehandling og sygdomsforebyggelse. (Kbh.): Statens Trykningskontor 1977.
50. Barratt RL, Shaban R, Moyle W. Patient experience of source isolation: lessons for clinical practice. Contemp Nurse 2011 Oct;39(2):180-93.

51. Webber KL, Macpherson S, Meagher A, Hutchinson S, Lewis B. The Impact of strict isolation on MRSA positive patients: an action-based study undertaken in a rehabilitation center. *Rehabil Nurs* 2012 Jan;37(1):43-50.
52. Thorstad M, Sie I, Andersen BM. MRSA: A Challenge to Norwegian Nursing Home Personnel. *Interdisp Perspect Infect Dis* 2011;2011:197683.
53. Wertheim HF, Vos MC, Boelens HA, Voss A, Vandenbroucke-Grauls CM, Meester MH, et al. Low prevalence of Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) at hospital admission in the Netherlands: the value of search and destroy and restrictive antibiotic use. *J Hosp Infect* 2004 Apr;56(4):321-5.
54. Sengupta A, Rand C, Perl TM, Milstone AM. Knowledge, awareness, and attitudes regarding methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* among caregivers of hospitalized children. *J Pediatric* 2011 Mar;158(3):416-21.
55. Semple SJ, Strathdee SA, Zians J, Patterson TL. Factors associated with experiences of stigma in a sample of HIV-positive, methamphetamine-using men who have sex with men. *Drug Alcohol Depend* 2012 May 7.
56. Dodor EA, Kelly S. "We are afraid of them": attitudes and behaviours of community members towards tuberculosis in Ghana and implications for TB control efforts. *Psychol Health Med* 2009 Mar;14(2):170-9.
57. Saugstad T, Mach-Zagal R. Sundhedspædagogik for praktikere. 2. udg. København, Munksgaard Danmark, 2005.
58. Sundhedsstyrelsen. Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. København, Sundhedsstyrelsen 2005.
59. Basse EM. Forvaltningsret: almindelige emner. 2. udgave ed. (Kbh.): Jurist- og Økonomforbundet; 1989, side 74+109.
60. Wilson JMG, Jungner G: Principles and practice of screening for disease. Public Health Papers no. 34. Geneva: WHO, 1986.
61. Sundhedsstyrelsen. Screening, Hvorfor, hvornår, Hvordan. Forebyggelse og hygiejne nr. 13, 12-24, 1990.
62. Johansson B. Samfund og hygiejne. 1942.
63. Hopkins J, Linden RM, Tevelow BJ. Getting patients to take their medicine. *The McKinsey Quarterly* 2006.

Bilagsoversigt

1. Brev til informanter
2. Information om undersøgelsen
3. Samtykkeerklæring
4. Interviewguide

De er indenfor de seneste 3 år fundet positiv for resistente stafylokokker (MRSA), og vi vil derfor spørge, om De vil deltage i en interview-undersøgelse.

Undersøgelsen har til formål at skaffe ny viden om, hvad det betyder at være rask bærer af resistente stafylokokker.

Undersøgelsen er frivillig og resultaterne anonyme. Undersøgelsen er desuden omfattet af Datatilsynets retningslinjer for håndtering af personfølsomme oplysninger.

Der vedlægges en udførlig deltagerinformation, hvor De kan læse mere om undersøgelsens formål og metode.

Hvis De er interesseret i at deltage i undersøgelsen, bedes De returnere vedlagte samtykkeerklæring med underskrift og tlf. nr. i vedlagte svarkuvert.

De vil herefter blive kontaktet telefonisk med henblik på en nærmere aftale. Så vidt det er muligt, vil interviewet foregå i Deres eget hjem i dagtimerne mellem kl. 10-19 på hverdage.

Med venlig hilsen

Charlotte Hjort
Kvalitets- og Forskningschef

Alice L Sørensen
MpH-studerende

Vedlagt:

1. Deltagerinformation
2. Samtykkeerklæring
3. Frankeret svarkuvert

Bilag 2 Information om undersøgelsen

Til borgere i eget hjem, der er bærere af modstandsdygtige stafylokokker

Titel på undersøgelsen:

Bærere af resistente mikroorganismer.

Hvordan håndterer borgere at leve som raske smittebærere?

Baggrund for undersøgelsen:

Flere og flere borgere i Danmark findes positive for modstandsdygtige stafylokokker.

Der findes meget lidt viden om, hvordan det er at leve som rask smittebærer, og ingen om smittebærere med MRSA i eget hjem.

I det daglige arbejde som hygiejnesygeplejerske på regionshospital Viborg, har jeg talt med en del og ved, at raske bærere findes i alle aldre og samfundslag. Størsteparten findes udenfor sygehusene i eget hjem.

Hvad går undersøgelsen ud på?

Det, jeg gerne vil vide mere om, er:

- Hvilken betydning har det for oplevelsen af egen krop, sundhed og velvære, at vide, at man er bærer af modstandsdygtige stafylokokker og evt hvordan påvirker denne viden de smittedes hverdags og familieliv?
- Hvordan oplever smittebærere af MRSA kontakten med sundhedsvæsenet (ved indlæggelse, undersøgelse og behandling hos egen læge eller på hospitalet, ved kontakt med hjemmeplejen eller på plejehjem)?

Jeg håber på denne måde at indsamle ny viden og indsigt, som kan være til gavn for både borgerne og sundhedsvæsenet.

Hvor foregår undersøgelsen?

Undersøgelsen vil foregå i deltagerens eget hjem

Hvem udfører undersøgelsen og hvordan foregår den?

Undersøgelsen foregår som en samtale mellem smittebæreren og undertegnede.

Jeg vil stille nogle indledende og opfølgende spørgsmål, men vil primært lytte til de oplevelser og erfaringer, som den enkelte deltager vil dele med mig. Samtalen vil vare cirka 1 time og til støtte for hukommelsen, vil jeg anvende en båndoptager. Båndende vil senere blive aflyttet af undertegnede og udskrevet i en form, så deltagerens anonymitet bevares.

De indsamlede oplysninger vil efterfølgende blive sammenskrevet i en forskningsrapport, så deltagerens anonymitet bevares.

Efterfølgende vil oplysningerne blive opbevaret som alle andre fortrolige forskningsoplysninger.

Med venlig hilsen

Alice Løvendahl Sørensen
Hygiejnesygeplejerske og MPH-studerende
Nordiska Hälsovårdhögskolan i Göteborg
Tlf. nr. 2298 7472

**Bilag 3. Samtykkeerklæring
vedrørende deltagelse i en undersøgelse af raske bærere af
resistente bakterier
ved Alice L Sørensen, hygiejnesygeplejerske og MPH
studerende, Regionshospital Viborg.**

Navn.....

Adresse.....

Jeg bekræfter hermed, at jeg er indforstået med, at deltage i en interviewundersøgelse
vedrørende raske bærere af resistente bakterier i eget hjem.

Jeg bekræfter ligeledes, at have modtaget skriftlig information om formålet med
undersøgelsen

Dato.....Underskrift.....

Adresse og tlf.

Bilag 4.Interviewguide.

Introduktion

Interviewet handler om dine erfaringer og oplevelser i forbindelse med at være smittebærer af MRSA

Anonymitet

Lydbåndet vil blive udskrevet og dit navn vil blive anonymiseret sammen med andre personlige data.

Tid

Interviewet vil vare max 1 time.

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Hvordan oplever bærere af MRSA i eget hjem deres krop, sundhed og velvære i forbindelse med, at de er fundet positive for MRSA, og hvordan håndterer de at leve med denne viden?	Inden vi går i gang med de mere specifikke spørgsmål om MRSA, vil jeg bede dig beskrive, hvordan du generelt oplever din sundhedstilstand/ Hvordan vil du da vurdere dit helbred? Betragter du dig selv som sund og rask og i stand til at gøre det du har lyst til? Hvis du føler dig syg, hvordan håndterer du så almindeligvis det? Vil du fortælle hvordan det gik til, at du fik konstateret at du var positiv for resistente stafylokokker Hvornår var det? Hvorfor blev du podet? Var der andre i din familie eller omgangskreds der blev podet/ var fundet positive?
Hvordan har viden om at være MRSA positiv påvirket personens dagligdag, adfærd og familieliv?	Hvad tænkte du dengang da du fik at vide, at du var positiv for MRSA? Viste du hvad det var? Hvem fortalte dig om at du var positiv – hvad skete så? Hvordan reagerede du på beskeden? - - - - - din nærmeste familie?

	Havde og har denne viden betydning for din opfattelse af dig selv og din krop? Evt hvordan? Havde og har denne viden betydning for den måde du og din familie lever/ levede i hverdagen – evt hvordan?
Hvordan oplever bærere af MRSA kontakten med sundhedsvæsenet – henholdsvis ved indlæggelse, undersøgelse og behandling, samt ved kontakt med det primære sundhedsvæsen (egen læge, hjemmepleje, plejehjem, plejehjem, fysioterapeut o. lign)?	Til sidst vil jeg bede dig fortælle lidt om dine oplevelser og erfaringer med at være MRSA positiv og have kontakt med sundhedsvæsenet Hvem talte du med om MRSA, behandling og kontrol? Synes du, at du har fået den vejledning, du havde/har brug for? Udover din behandlende læge, har du da haft kontakt med sygehus, hjemmepleje, egen læge, fysioterapeut eller lign mens du har været smittebærer? Hvilke oplevelser/erfaringer har du/havde du hermed?
Afrunding	Er der afslutningsvis noget du er kommet i tanker om under interviewet, som du har lyst at fortælle? Tak fordi du ville deltage i interviewet.
Memos, udfyldes senest 1 døgn efter interviewet af intervieweren	Interviewerens tanker, oplevelser og observationer under interviewet
Dato, tidsramme og deltagere i interviewet	

