

INDHOLDSFORTEGNELSE.

INDHOLDSFORTEGNELSE	1
RESUME	3
1. INDLEDNING OG PROBLEMAFGRÆNSNING	4
1.2 FORMÅL	5
1.3 PROBLEMFORMULERING	5
2. LITTERATURGENNEMGANG	6
2.1 LITTERATURSØGNING	6
2.2 SØGEPROTOKOL	6
2.2.1 Inklusionskriterier	7
2.2.2 Eksklusionskriterier	7
2.2.3 Søgestrategi	7
3. METODOLOGI, METODE OG DESIGN	8
3.1 HERMENEUTISK TILGANG	8
3.2 DATAANALYSE	8
3.3 STRUKTUR PÅ INTERVIEWGUIDE	9
3.4 INTERVIEWS OG UDVÆLGELSE AF INFORMANTER	10
3.5 INTERVIEWS	10
3.6 TRANSSKRIBERING	10
4. ETISKE OVERVEJELSER	12
4.1 PROJEKTBESKRIVELSE	12
5. FREMGANGSMÅDE I ANALYSEN	13
5.1 MENINGSKONDENSERING	13
5.2 FIGUR 1. EKSEMPEL PÅ MENINGSKONDENSERINGENS ARBEJDSPROCES	14
5.3 MENINGSKONDENSERINGENS FUND	14
6. MAGTESLØSHED	15
6.1 AT BLIVE RAMT AF KAOS	15
7. PATIENT, PÅRØRENDE OG PERSONALET'S RELATIONER	16
7.1 SKIFTENDE RELATIONER. USIKKERHED, STRESS OG ANGSTEN FOR AT MISTE	16
7.2 AT BLIVE SET OG INDDRAGET. MESTRINGSAGENTER	17
7.3 BRUGERINDDRAGELSE - EN FORVENTNING	18
8. VIDEN OG INFORMATION	19
8.1 INDDRAGELSE TYDELIGGØR UOVERENSSTEMMELSER	19
8.3 DELKONKLUSION	20
9. PERSONALEORGANISERING	22
9.1 TEAMSAMARBEJDE	22
9.2 LÆGEN SOM PERSON - IKKE "FUNKTION"!	23
9.3 PLEJEPERSONALET'S ROLLE I TEAMET	24
9.4 DELKONKLUSION	25
10. PERSONALEORGANISERING - EN UDFORDRING!	26
10.1 DELKONKLUSION	27
11. METODEKRITIK OG DISKUSSION AF UNDERSØGELSENS VALIDITET	28
11.1 HÅNDVÆRKSMESSIG KVALITET	28
11.2 KOMMUNIKATIV VALIDITET	29
10.3 PRAGMATISK VALIDITET	30

12. KONKLUSION.	32
13. POINTER OG ANBEFALINGER.....	33
REFERENCER.	35
BILAG.....	37

Resume.

Denne undersøgelse er en kvalitativ interviewundersøgelse af (NISA-) pårørendes oplevelser af pleje og behandling på Intensivt Afsnit N1, Anæstesiologisk Afdeling, Regionshospitalet Silkeborg. Formålet er at dokumentere og fremme kvaliteten af samarbejdet med patient og pårørende.

Undersøgelsens metodologi er inspireret af Gadammers hermeneutik, Steinar Kvale og Svend Brinkmanns fænomenologiske tilgang til det kvalitative forskningsinterview, og dataanalysen er inspireret af Amedeo Giorgis fænomenologiske meningskondensering.

Gennem interviews med 4 informanter identificeres 4 overordnede temaer/strukturer:

- Magtesløshed, relation og medinddragelse
- Viden, information og netværk
- Kontinuitet
- Organisering af personale

Disse temaer diskuteres ud fra eksisterende forskning samt teori om kvalitetsudvikling og patientologi.

Det konkluderes, at der eksisterer en række vanskeligheder i samarbejdet mellem de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende, og at disse skaber barrierer for patienter og pårørendes muligheder for at handle aktivt i egen behandling.

Undersøgelsen har søgt årsagerne og beskrevet de dilemmaer, der opstår omkring inddragelse af patienter og pårørende som følge af at klinisk praksis formes af mange forskellige hensyn; herunder hensynet til den praktiske organisering af de professionelles arbejde, og hensynet til ikke at skabe unødigt angst og usikkerhed.

Resultatet er, at et forbedret brugerinddragende arbejde kræver, at man aktivt forholder sig til disse dilemmaer. Dilemmaer har ikke løsninger, men derfor kan man godt udvikle og forbedre de situationer, som dilemmaerne opstår i.

Undersøgelsens forfattere tager ikke stilling til, om det altid er passende at inddrage brugerne, det vil sige, om der er felter, hvor behandling og system fungerer bedst uden. Men hvis inddragelse af pårørende og patient skal være muligt, så kræver det, at man skaber nogle *forudsætninger*, som gør dette til en reel mulighed.

Afslutningsvis nævnes de væsentligste pointer og forfatternes bud på, hvilke anbefalinger man kan foreslå på en afdeling, hvor man vil skabe forbedret mulighed for inddragelse af brugeren, herunder konceptet vi har valgt at kalde "Primary Care".

1. Indledning og problemafgrænsning.

Intensivt afsnit (N1), Regionshospitalet Silkeborg modtog i december 2008 sin første NISA-patient¹. Hermed søsatte man, sammen med Hammel Neurocenter, et udviklingsprojekt, der retter sig mod at højne kvaliteten i behandling, pleje og særligt rehabilitering af den neurointensive respiratorpatient. Knap to år efter opstarten står vi nu med mange positive tilkendegivelser fra de pårørende til denne patientgruppe på baggrund af oplevelser med styrkerne i den intense genoptræning. I interviewundersøgelsen kommer disse holdninger også tydeligt frem i form af mange udsagn om god omsorg og genoptræning. Vi har valgt at fokusere på problemstillinger, som eventuelt kan inspirere andre kliniske enheder til at gå i gang med at se på deres daglige handlinger, og hvorledes de må ændres, hvis der skal skabes bedre muligheder for inddragelse af patienter og pårørende som aktive medspillere i pleje og behandling.

Som led i at dokumentere kvaliteten og opstille nye mål for denne patientgruppe er det besluttet at udføre en interviewundersøgelse. Da patienterne ofte er ude af stand til selv at kommunikere direkte, udgør de pårørende derfor en væsentlig ressource og andel i samarbejdet og kommunikationen med sundhedspersonalet, og det vil derfor være pårørendeperspektivet vi vælger i denne undersøgelse.

Overordnet retter Regionshospitalet Silkeborg desuden fokus mod det Excellence Patientforløb i forbindelse med at Regionshospitalet Silkeborg, som del af hospitalsplanen i Region Midt, blev udpeget til at være Center of Excellence i 2008.

Endvidere lægger den landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser (LUP), som første gang blev gennemført i 2000 op til, at de spørgeskemaundersøgelser som LUP er bygget på, bør suppleres med kvalitative metoder, for at få mere detaljeret viden om et område.

Derudover har Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM), som udgør en del af den nationale strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet, og som vi i afdeling NR arbejder målrettet ud fra, som formål: "at fremme kvaliteten af patientforløb, at fremme udviklingen af den kliniske, organisatoriske og patientoplevede kvalitet samt at synliggøre kvaliteten i sundhedsvæsenet." (DDKM 2009)

¹ NISA: Neurointensivt Stepdown Afsnit.

Sidst, men ikke mindst er antallet af klager til Patientklagenævnet steget gennem de senere år, og mange af disse klager omhandler mellemmenneskelige relationer, f.eks. kommunikation og information (Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Årsberetning 2008). Patienter og pårørende har således forventninger om at blive mødt som individuelle personer, med egne ønsker, forventninger og behov. Her handler det altså bl.a. om sundhedspersonalets evne til at kommunikere, videregivelse af fyldestgørende patientinformation, medinddragelse i patientforløbet, og at man mødes med veltilrettelagte og gennemskuelige patientforløb.

1.2 Formål.

Intensiv Afsnit, Regionshospitalet Silkeborg ønsker, som en del af kvalitetsudviklingen bl.a. på baggrund af en kvalitativ semistruktureret interviewundersøgelse, at opnå en dybere indsigt i hvilke faktorer der har betydning for patienters og pårørendes oplevelser af indlæggelsesforløbet med det formål at fremme kvaliteten til patientens bedste.

1.3 Problemformulering.

Hvilke faktorer har betydning for NISA patienters og pårørendes oplevelser af indlæggelsesforløbet, og hvordan kan vi kvalitetsudvikle dette?

2. Litteraturgennemgang.

Der er foretaget en fokuseret litteraturgennemgang, med henblik på at etablere overblik over den eksisterende forskning relateret til patienter og pårørendes oplevelser af indlæggelsesforløb på intensivt afsnit.

Litteraturgennemgangen er dermed det fundament, der sikrer, at undersøgelsen udgør et gyldigt bidrag til den videnskabelige viden. (Whittemore, Knafl 2005)

Selvom denne undersøgelse er foretaget i en dansk kontekst, har vi valgt at inddrage europæiske undersøgelser, særligt nordiske, til afdækning af den eksisterende forskning på området. Det er vurderet, at de inddragede undersøgelser er foretaget i kontekster, der er sammenlignelige med den danske, og at deres fund derfor kan være relevante.

2.1 Litteratursøgning.

Den systematiske litteratursøgning bliver her præsenteret, da en grundig og relevant litteratursøgning er central i kvalitative undersøgelser. Da det har været relevant for undersøgelsen at søge litteratur i sundhedsvidenskabelige databaser, blev litteratursøgningen foretaget i bibliotek.dk, SveMed, Cinahl, og NORART.

Bibliotek.dk blev valgt da databasen indeholder oplysninger om, hvad der er udgivet i Danmark, og hvad der findes på danske offentlige biblioteker, herunder også danske artikler.

SveMed blev valgt for afdække eventuel publiceret forskning på nordiske sprog, som ikke findes i de internationale databaser.

Cinahl er en database, der fortrinsvist indeholder sygeplejeforskning og er derfor relevant for søgning i forhold til undersøgelsen.

NORART giver adgang til søgning i ca. 450 nordiske tidsskrifter og årbøger - specielt norske.

2.2 Søgeprotokol.

Fokus for denne undersøgelse er pårørende og patienters oplevelse af indlæggelsesforløb på Intensivt Afsnit, Regionshospitalet Silkeborg.

2.2.1 Inklusionskriterier.

Søgningen er begrænset til referencer på engelsk, dansk, norsk og svensk. Referencerne skal have fokus på pårørende og patienters oplevelser. Søgningen er endvidere begrænset til at omfatte årene 2000 til og med 2009, da materiale omhandlende emnet før 2000 anses for at være forældet.

2.2.2 Eksklusionskriterier.

Fokus for søgningen er begrænset til sygehuse herunder intensive afdelinger - men hvor andet relevant materiale har vist sig - er dette medtaget.

2.2.3 Søgestrategi.

Der er foretaget en systematisk emneords- og fritekstsøgning i ovennævnte databaser.

- I databasen bibliotek.dk brugte vi følgende søgeord:

Patienttilfredshed, pårørende, oplevelse, patientoplevelse, pårørendeoplevelse, intensiv patient.

Ud fra disse søgeord er valgt 7 bøger og 4 artikler.

- I databasen SveMed brugte vi følgende søgeord:

Intensive-Care, Intensive-Care Units, Patient-Satisfaction, phenomenology, Family.

Ud fra disse søgeord er valgt 8 artikler.

- I databasen Cinahl brugte vi følgende søgeord:

Communication, patients and relatives, relative values, family.

Ud fra disse søgeord er valgt 4 artikler.

- I database NORART brugte vi følgende søgeord:

Intensivsykepleie, pasienttilfredshet.

Ud fra disse søgeord er valgt 1 artikel.

3. Metodologi, metode og design.

I det følgende beskrives undersøgelses videnskabsteoretiske perspektiv med baggrund i den filosofiske forståelsesramme indenfor hermeneutikken og dernæst den metodiske tilgang til dataindsamling og analyse.

3.1 Hermeneutisk tilgang.

I nærværende undersøgelse har vi valgt at arbejde med det semistrukturerede interview ud fra Steinar Kvales hermeneutiske tilgang til det kvalitative forskningsinterview. (Kvale & Brinkmann 2009)

Undersøgelsen vil være inspireret af Gadamer² hermeneutik (Gadamer 2004) hvor omdrejningspunktet er sproget som udgangspunkt for forståelse, der opnås ved at klargøre interviewernes egne fordomme eller forforståelse. Egne fordomme skal her forstås som de holdninger, der ligger i valg af udvalgte teorier.

Forfatterens forforståelse ses således i valg af specifikke interviewområder som kommunikation, kontinuitet, medinddragelse og koordination.

Forforståelsen ses endvidere af teorivalg i form af Kjærgaard & Mainz's (Kjærgaard & Mainz 2001) overvejelser om sundhedsvæsenets kerneydelser, Honoré's overvejelser (Honoré 2010) om at være pårørende, Amtsrådsforeningens anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet (Amtsrådsforeningen 2003), samt Jacobsen & Petersen (Jacobsen & Petersen 2009) resultater fra pårørendeundersøgelse, Glostrup Hospital.

3.2 Dataanalyse.

Dataanalysen vil være inspireret af Steinar Kvale (Kvale & Brinkmann 2009) ud fra hans tre fortolkningskontekster: Selvførståelse hvor interviewerne udarbejder en omformuleret sammenfatning af meningen med udsagnene, kritisk common sense-forståelse hvor interviewerne anlægger en bredere forståelsesramme og teoretisk forståelse, hvor der anlægges en teoretisk ramme til fortolkning af et udsagns betydning.

I forhold til analyse af interviewdata tages udgangspunkt i Kvales fortolkning af Giorgi's "meningskondensering" udviklet på baggrund af fænomenologisk filosofi. (Giorgi 1997) Ifølge Kvale og Giorgi indebærer "meningskondensering", at de meninger der udtrykkes af informanterne gives en kortere formulering. Lange udsagn sammenfattes, hvor hovedbetydningen omformuleres i få ord. Analysen omfatter fem trin som skitseret i det følgende.

² **Gadamer, Hans-Georg** (1900-2002), tysk filosof og filosofihistoriker.

- På første trin gennemlæser forskeren hele interviewet med henblik på at opnå en fornemmelse af den overordnede betydning i informanternes beskrivelser.
- Derpå bestemmer forskeren de "naturlige betydningsenheder" sådan som de udtrykkes af informanternes. Ifølge Giorgi understøttes dette trin af at forskerens intuition styres af et på forhånd valgt perspektiv.
- Ud fra betydningsenhederne formulerer forskeren, så enkelt som muligt, de dominerende temaer i de enkelte enheder, således at udsagnene tematiseres ud fra informanternes synspunkter, sådan som forskeren forstår dem.
- Herefter stiller forskeren spørgsmål til betydningsenhederne ud fra undersøgelsens specifikke formål, og
- De væsentligste temaer i interviewet som helhed knyttes sammen i et deskriptivt udsagn.

Den konkrete anvendelse af trinene i undersøgelsens analyse uddybes i afsnit 5.

3.3 Struktur på interviewguide.

Interviewguiden er et dokument, der strukturerer interviewforløbet. En velovervejet og grundigt udarbejdet interviewguide er et centralt værktøj i det semistrukturerede, kvalitative forskningsinterview. På baggrund heraf har vi udarbejdet en interviewguide til denne undersøgelse. Se bilag 3 side 41.

Vi har fundet det nødvendigt at strukturere interviewguiden ud fra forudbestemte temaer for at skabe en fokuseret ramme for interviewene og undgå en masse data uden relevans for det valgte undersøgelsesområde. Interviewguiden blev udformet i balance mellem stringens og åbenhed for at lede informanternes mod de temaer, der var relevante for undersøgelsens fokus, men uden at lede til bestemte svar. Spørgsmålene i interviewguiden blev formuleret så åbne som muligt uden at miste fokus på undersøgelsesemnet, og i hele processen har vi søgt at være åbne for nye og uventede perspektiver og sammenhænge.

Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren fokuserer i bogen "Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet" (Kærgaard & Mainz 2003) bl.a. på væsentlige omdrejningspunkter som kommunikation, kontinuitet og koordination. Tilsvarende har Amtsrådsforeningen i bogen "Patientens møde med sundhedsvæsenet" (Amtsrådsforeningen 2003) udarbejdet anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet i mellem menneskelige relationer. På den baggrund har vi valgt at strukturere vores interview med udgangspunkt i områderne: kommunikation, kontinuitet, medinddragelse og koordination.

3.4 Interviews og udvælgelse af informanter.

Ifølge Kirsti Malterud³ er nøje overvejelser omkring kilder til indsamling af data en væsentlig forudsætning for undersøgelsens validitet, og en velovervejet udvælgelse er vigtig for overførbarheden af undersøgelsens resultater (Malterud 2003) Relevant udvælgelse af informanter kræver, at forskeren har kendskab til det felt, der studeres. Vi er begge sygeplejersker med langt tids erfaring og én af os har gennem mange år arbejdet som specialudannet intensiv- og klinisk udviklingssygeplejerske.

Informanterne er valgt ud fra følgende kriterier:

- 4 pårørende til NISA-patienter
- Indlagt i mindst 1 uge.

Tilfældigt udvalgt

3.5 Interviews.

De pårørende modtager alle informeret samtykke og informationsbrev inden interview. Interviewsituationerne indledes med, at briefe informanterne om, hvordan interviewet skal foregå, hvad formålet er samt de tekniske detaljer omkring båndoptageren og interviewguiden. Herefter bliver båndoptageren tændt, og vi giver informanterne lejlighed til at stille spørgsmål inden interviewet starter.

Under interviewene opfordrer vi informanterne til at fortælle frit om deres oplevelser. Undervejs i interviewene opsummeres hovedtrækkene i vores forståelse af fortællingerne for derigennem at give informanterne mulighed for at be- eller afkræfte vores umiddelbare forståelse af deres oplevelser. Desuden opridses til slut i interviewsituationen vores helhedsforståelse af fortællingerne for igen at give informanterne lejlighed til at korrigere eventuelle misforståelser. Efter interviewene får de pårørende lejlighed til at stille spørgsmål eller uddybe områder, de finder vigtige. Efter båndoptageren er slukket, afsættes tid til at vende situationen med informanterne i det omfang, de har behov herfor.

3.6 Transskribering.

Ifølge Kvale og Brinkmann (Kvale & Brinkmann 2009) er det vanskeligt at validere interviewtransskriptioner, da der ikke findes en sand, objektiv transformation fra mundtlig til skriftlig form. Kvale pointerer, at det er mere konstruktivt at arbejde ud fra, hvilken transskription der er nyttigt i forhold til undersøgelsens forskningsspørgsmål. Da formålet med analysen i denne undersøgelse er at gengive de oplevelser, informanterne gav udtryk

³ Kirsti Malterud: Seniorforsker og dr. med. sci.

for, har vi valgt at formulere transskriptionerne ordret, men uden at angive "øøh", tonefald og kortere pauser. Under transskriptionerne sløres personfølsomme data såsom navne og stednavne. Transskriptionerne er elektronisk opbevaret på en computer beskyttet af et personligt password.

4. Etiske overvejelser.

Størrelsen og arten af denne undersøgelse har betydet, at det ikke var nødvendigt at indhente tilladelse til projektet fra datatilsynet. Ifølge den Centrale Videnskabsetiske Komité skal spørgeskema- og interviewundersøgelser kun anmeldes og godkendes, hvis der i projekterne indgår undersøgelse af menneskeligt biologisk materiale. Da undersøgelsen udelukkende er en interviewundersøgelse, skal projektet således ikke anmeldes til og godkendes af den Videnskabsetiske Komité.

Der er inden undersøgelsens start indhentet skriftligt informeret samtykke fra alle deltagende informanter.

Undersøgelsen vil følge retningslinierne, som er udarbejdet af Sykepleiernes Samarbejd i Norden (SSN 2003) vedrørende informeret samtykke, mundtlig og skriftlig information og fortrolighed.

Herudover iagttages Datatilsynets lov om behandling af personoplysninger (Lov om behandling af personoplysninger 2000).

4.1 Projektbeskrivelse.

Vi har før opstarten af projektet udarbejdet en udførlig projektbeskrivelse med henblik på at styre undersøgelsen og at informere mulige interessenter om undersøgelsens nærmere detaljer. Projektbeskrivelsen er blevet forelagt hospitalsledelsen og godkendt af afdelingsledelsen på intensivt afsnit, Regionshospitalet Silkeborg.

5. Fremgangsmåde i analysen.

I afsnit 5.1 er fremgangsmåden i første til fjerde trin i meningskondenseringen (Kvale & Brinkmann 2009) beskrevet hvilket vil sige at de interviewedes udtrykte meninger trækkes sammen til kortere formuleringer. Lange udsagn sammenfattes til kortere udsagn, hvor hovedbetydningen af det, der er sagt, omformuleres i få ord. Meningskondensering medfører således, at lange interviewtekster reduceres til kortere, mere koncise formuleringer.

5. 1 Meningskondensering.

Først er interviewene læst med henblik på at skabe et helhedsindtryk af informanternes oplevelser. Her afholder vi os bevidst fra at tematisere og forsøger at tilsidesætte vores teoretiske perspektiv. Ifølge Giorgi (Giorgi 1997) er dette vigtigt for at kunne bevare den fænomenologiske analyses holistiske tilgang.

På andet analysetrin er interviewene læst enkeltvis, med det videnskabelige perspektiv som udgangspunkt, for at identificere og udlede de essentielle meningsenheder. Da dette trin forudsætter både et videnskabeligt perspektiv og følsomhed overfor det undersøgte fænomen, er dette en balancegang mellem at være åben overfor hvad informanterne oplever og føler, og samtidig at lade sig styre af undersøgelsens problemstilling og formål. Eftersom perspektivet i denne undersøgelse som udgangspunkt er meget bredt, er den største udfordring at træde væk fra den problemidentificerende tilgang og fokusere på det egentlige fænomen frem for objektet, altså at fjerne fokus fra de konkrete problemer som informanterne støder på, og i stedet fokusere på de *følelser* de oplever i overgangen.

På tredje og fjerde trin er meningsenhederne gennearbejdet med henblik på at transformere informanternes udtalelser til relevante videnskabelige termer. De dominerende essenser i meningsenhederne bliver omformuleret så enkelt som muligt ud fra informanternes synspunkter, sådan som vi forstår dem, og der stilles spørgsmål til enhederne ud fra undersøgelsens specifikke formål. Se figur 1 hvor arbejdsprocessen på dette trin er illustreret med 2 eksempler.

5.2 Figur 1. Eksempel på meningskondenseringens arbejdsproces.

Meningsenheder	Essenser	Strukturer
Det kan jo ikke passe, at han har været den eneste, der har været udsat for det.	Fællesskab med andre	Netværk
Og så siger jeg, om de under alle omstændigheder ville underrette mig, fordi så tog jeg selvfølgelig også af sted med det samme og det var lige meget, om der var nat eller dag. Og det blev jeg så ikke underrettet om. Jeg ringer så ind og får at vide, at han er da kommet til Silkeborg, så jeg drøner til Silkeborg med det samme.	Mangel på kontinuitet og information	Kontinuitet og information

5.3 Meningskondenseringens fund.

I det følgende er fundene fra meningskondenseringens første trin præsenteret i strukturer, som repræsenterer essenserne af meningsenhederne og disses indbyrdes forhold.

De overordnede strukturer i fundene er:

- Magtesløshed, relation og medinddragelse
- Viden, information og netværk
- Kontinuitet
- Organisering af personale

6. Magtesløshed.

6.1 At blive ramt af kaos.

Nedenfor i kapitel 6-9 ses analyse og diskussion på baggrund af ovenstående meningsstrukturer og fund.

En følelse der blev nævnt i samtlige interviews var "magtesløsheden" eller den "usikkerhed" der ofte gjorde sig gældende hos den pårørende.

" ... altså, de følelser jeg havde, det var jo nok de spørgsmål jeg havde, hvornår sker der noget, og efter det her - hvis ikke vi kommer længere, hvad så? Det er nogle tanker, altså, det var nogle følelser jeg virkelig sloges med."

Når pårørende beskriver deres oplevelse af akut kritisk sygdom, er det tydeligt, at de hver i sær påvirkes af den usikkerhed, der følger med, når de ikke straks kan få vished for, hvordan den syges og deres egen fremtid vil forme sig (Kirsten Honoré 2010). Uvisheden og oplevelsen af at stå alene over for en eksistentiel trussel kan føre til angst. Den allerførste tid beskrives som at være i kaos. Den syges krop er uigenkaldelig svag og sårbar, og der kan være talevanskeligheder, som forhindrer eller umuliggør kommunikation. Den syges hjælpeløshed skaber skyldfølelser, angst, frustration og apati hos de pårørende, der beretter, at de føler sig som omvandrede skygger, - usynlige og fremmedgjorte, mens de venter på vished om den syges fremtid.

Efter den første tid begynder en søgen efter orden i kaos. De pårørende våger over den syge, identificerer mangler i plejen og oplever, at tilstedeværelse er den bedste sikring af, at den syge ydes optimal pleje. De oplever tryghed og lettelse, når de bemærkes af personalet. (ibid.)

Se nedenstående eksempel fra et interview:

" ... Men jeg havde det virkelig dårligt i starten med at gå. Så kom der en hånd om mig og sad og snakkede lidt, men det var også en, jeg havde tillid til. Fordi hun var lidt personlig på en eller anden måde."

Der opstår således, inden for de første uger, et såkaldt *turning point*, som er det tidspunkt, hvor gamle vaner udvikler sig til nye, når de pårørende bliver opmærksomme på egne styrker, og aktivt opsøger personalets viden og støtte for at genoprette orden og stabilitet. (ibid.)

7. Patient, pårørende og personalets relationer.

7.1 Skiftende relationer. Usikkerhed, stress og angsten for at miste.

Et punkt der træder meget tydeligt frem i nærværende undersøgelse er, hvordan pårørende og patient ikke automatisk er en "lægpersone" i samarbejdet med sundhedspersonalet. Dette er også beskrevet i andre studier. (Montori 2006) Den sundhedsprofessionelle, den pårørende og patienten indgår snarere i skiftende relationer på forskellige tidspunkter. Patient og pårørende indtager nogle gange en position som en samarbejdende enhed. Andre gange har de meget forskellige behov. Et styrket arbejde med de pårørende kalder derfor også på en øget bevidsthed om, hvilke relationer der skabes mellem patient, pårørende og personale.

Det viser sig, at den pårørende omkring den relativt *raske* patient yder en vigtig støtte og inddrages med viden, men træder i baggrunden for at lade den syge selv tage ansvar. Håb, usikkerhed for fremtiden og ønsket om at vide mere præger patient og pårørende. (Ibid.) For den *kognitivt* påvirkede patient og pårørende, som denne undersøgelse omhandler, viser det sig i et svensk review af undersøgelser, at mentale forandringer er det, som er allerværst at håndtere for familien. (Benzein 2004) Reviewet fremhæver, at disse familier lever med usikkerhed, stress og angsten for at miste. Familiemedlemmer synes at bruge mange kræfter på at håndtere, ikke bare *egne* følelser, frygt og vanskeligheder, men også de øvrige familiemedlemmers. I sidste ende kan den pårørende opleve mere emotionel stress end patienten foruden dårligere helbred, social isolation, og mangel på hjælp og støtte. (ibid.)

Af nedenstående interviewcitater ses eksempler herpå:

" ... det synes jeg godt nok vi har manglet, det synes jeg. Nogle oplysninger om hvad der sker i hovedet på ham, ikke, og hvilke centre der er ramt, og hvad det påvirker. Man har jo så mange spørgsmål ..."

" ... altså, de følelser jeg havde, det var jo nok de spørgsmål jeg havde, hvornår sker der noget, og efter det her, hvis vi ikke kommer længere - hvad så? Det er nogle tanker, når man kommer over sådan en chokfase, altså, det var nogle følelser jeg virkelig sad og sloges med."

" ... Jamen, følelser og følelser, jamen jeg tror ikke, at jeg kunne være mere splittet. Ja, og da fik jeg det altså vendt sådan, at jeg var nødt til at have håb

at hænge i, det var det eneste jeg havde, men jeg forventede ikke noget. Jeg håbede og ønskede bare, ikke!"

7.2 At blive set og inddraget. Mestringsagenter.

" ... efterfølgende, da der var gået noget tid, så kommer man til at reflektere og tænke lidt over at der måske egentlig var noget, som jeg ikke fik svar på eller kunne undre mig over, at de ikke kom ind på."

Set fra personalets perspektiv kan pårørende være en vigtig ressource. Nyere forskning viser, at de både kan fungere som en slags *mestringsagenter* ved at kompensere for den syges manglende styrke, energi og evne til at indgå i beslutningsprocesser, men også bidrage med værdifuld viden om patientens vaner og præferencer. (Lindhart, Hallberg og Poulsen 2008) (Engström og Söderberg 2007)

" ... at man ikke spurgte ind til det altså, hvor man da ville give ham en hårbørste i hånden, og det kan han bare ikke i forvejen - og det har man ikke spurgt om han kunne. Det var et nederlag for ham."

Relationen mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle er afgørende for de pårørendes velbefindende. (Lindholm et al 2007) De oplever et behov for nærhed og sikkerhed i relationen. Nærhed betyder, at personalet ikke blot informerer om fakta, men også tilbyder sig i samtaler om hverdagsagtige ting. Sikkerhed har at gøre med oplevelsen af et overbevisende fagligt niveau i informationer og handlinger. At få information, der kan bidrage til at genskabe mening i en kaotisk situation, er et behov, som pårørende sætter højt under indlæggelsen. Måden, den gribes an på, er vigtigere end indholdet, så længe den afspejler en uangribelig faglighed og ærlighed i besvarelsen af de pårørendes spørgsmål. (Paul og Ratray 2007)

En pårørende pointerer:

" ... hvis det er en person der godt vil tage et medansvar - så tag dog vedkommende med ind i den vurdering - det er mit ønske at få lov til at være med - underretningsniveauet er for lavt - prøv dog at se det fra den pårørendes side!"

7.3 Brugerinddragelse - en forventning.

Patienter ønsker i stigende grad at blive involveret i deres behandling og pleje. I litteraturen fremhæves det, at patienternes forventning til at blive involveret, har ændret sig gennem de seneste år, og at der i dag er en stor andel af patienter, for hvem det er meget vigtigt at blive inddraget i behandling og pleje. (Wallberg et al 2000) I modsætning til tidligere er det ikke kun yngre patienter, som ønsker at blive inddraget. (Richards 1995) Brugerinddragelse indebærer et samarbejde mellem mennesker, som indgår i særlige relationer til hinanden. Det indebærer at indgå i gode og åbne relationer med alle de parter, som indgår i pleje og behandlingen af den syge. At skabe muligheder for brugerinddragelse handler dermed om, hvilke relationer der skabes mellem patient, pårørende og professionelle - men relationerne kan blive en barriere for inddragelse af alle parter. Det aspekt vil næste afsnit belyse.

8. Viden og information.

8.1 Inddragelse tydeliggør uoverensstemmelser.

Et udviklingsprojekt udarbejdet af cand. scient. anth. ph.d. Charlotte Jacobsen og Anja Petersen, forskningsassistent, Glostrup Hospital "At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis" argumenterer for at brugerinddragelse ikke nødvendigvis foregår uden konflikter. Inddragelse tydeliggør også uoverensstemmelser. (Jacobsen 2009) Men, måske kan de professionelles vished herom være med til at skabe øget hensyntagen til konfliktpotentialer i de beslutninger, der skal træffes.

Nedenstående citater illustrerer, hvorledes manglende information og respekt for den pårørendes ansvarlighed for eget og patientens liv kan give anledning til undren og mistillid:

"... og så siger jeg, om de under alle omstændigheder ville underrette mig - jeg siger, vil I love mig én ting, at I ringer mig op og fortæller om det bliver til noget med at flytte ham eller ej - og hvem jeg kan kontakte på genoptræningscenteret. Jeg bliver ikke ringet op!"

"... så tænkte jeg også, hvorfor i alverden skulle de køre med ham så meget i stedet for, at de havde kørt ham herud (til genoptræning red.), men det er jo ikke sikkert, at de har haft plads til ham lige den dag."

"... jeg oplevede ikke at han fik mere træning i X-by - jeg ved faktisk ikke hvad de lavede."

8.2 Viden og ansvar for eget liv.

En vis viden om sygdom, behandling, forløb og alternativer er en central forudsætning for, at patient og pårørende kan være meningsfyldt inddraget i at træffe beslutninger om pleje og behandling. Et vidst vidensniveau er også en forudsætning for, at patienter og pårørende stiller spørgsmål. (ibid.) Patienter og pårørende synes i stigende grad at efterspørge viden.

Et plejepersonale i undersøgelsen af Jacobsen et al formulerer det således: "Patienter og pårørende i dag forventer at skulle tage ansvar for eget liv - og når de så kommer her, bliver de sure, hvis beslutningerne træffes hen over hovedet på dem, uden at de er blevet inddraget, og måske uden de er blevet informeret ordentligt." (ibid.)

"... jeg har nok manglet nogle professionelle at tale med - det har jeg, men så har jeg jo brugt børnene."

"... Nu vil jeg sige, at min søster selv er psykolog - så hende har jeg snakket med, og hun har sendt materiale til mig og hendes mand er selv læge - så vi har kunnet undersøge nogle ting, ikke også - det har vi haft en fordel i, men der er ingen der har spurgt - der ville man have kunnet komme ind på det man havde behov for."

"... Den ene svigerdatter, hun er lægesekretær, så hun kan hjælpe til med at spørge ind."

Som det ses af ovenstående citater venter patienter og pårørende ikke passivt på viden. De opsøger den aktivt af mange kanaler, fx medier, internet og eget netværk. Men pårørende og patienter ønsker ikke nødvendigvis den samme viden, og når de ønsker den samme viden kan deres behov for detaljeringsgrad og formidlingsform være meget forskellig. (ibid.)

På intensiv afdeling, Regionshospitalet Silkeborg udleveres en velkomst-pjece der omhandler generelle og praktiske oplysninger. Der udleveres stort set ikke anden skriftlig information, og man benytter ikke skriftlige støtteredskeer, der kan hjælpe patient og pårørende til at huske den information, de har fået, eller de aftaler der er indgået.

8.3 Delkonklusion.

Ovenstående afsnit viser at de pårørende i begyndelsen af en indlæggelse befinder sig i kaos. Efter nogen tid begynder en søgen efter orden i kaos - der opstår et såkaldt *turning point* - hvor gamle vaner udvikler sig til nye. Her bliver pårørende opmærksom på egne styrker, og opsøger personalets viden og støtte. Den pårørende og de sundhedsprofessionelle indgår i skiftende relationer, og internationale undersøgelser viser, at mentale forandringer hos patienten bevirker, at de pårørende lever med en høj grad af usikkerhed, stress og angst for at miste.

De pårørende kan være en vigtig ressource for personalet, og forskning viser, at de kan fungere som en slags *mestringsagent* for både den syge og for viden til gavn i pleje og behandling.

Det konstateres, at pårørende og patienter forventer at blive involveret, og at brugerinddragelse ikke nødvendigvis foregår uden konflikter - inddragelse tydeliggør

uoverensstemmelser, som kan håndteres hvis man er opmærksom herpå. Desuden ønsker pårørende og patienter at tage ansvar for eget liv, og opsøger og efterspørger viden. Behovet for detaljeringsgrad og formidlingsform kan være meget forskellig.

9. Personaleorganisering.

9.1 Teamsamarbejde.

Undersøgelsen fra Glostrup (ibid.) viser hvordan organisering af den behandlende enhed om og med patienten udgør en afgørende ramme for den brugerinddragelse, der kommer til at foregå. Patienter, der har deltaget i studiet, beskriver sig selv som del af et samarbejde, når de oplever, at deres behandling varetages af et mindre antal mennesker, der kender dem som personer, og som de kender. Patienter og pårørende forbinder kvalitet, tryghed og dialog med et samarbejde, hvor de og personalet kender hinanden. Vi opererer med en forestilling om, at behandling foregår i et "team" bestående af patienter, pårørende, læger, sygeplejersker mv. Teamtankegangen sætter patienten i centrum som aktivt involveret i egen behandling. Team på intensive og neurologiske afsnit har imidlertid en meget udflydende karakter. (ibid.) Det har konsekvenser i forhold til, hvor meget og hvordan patienter og pårørende kan og bliver inddraget.

"... vi har selv skullet spørge om alt og mange af de ting kunne sygeplejerskerne ikke svare på."

"... men så snakkede vi jo meget med de sygeplejersker, når vi var derinde og spurgte dem om mange ting, men der var også mange ting som de ikke kunne svare på, hvor man så skulle ha' fat i en læge ... men en decideret samtale det var der ikke ... "

Man kan altså ud fra organisationens eget perspektiv tro, at der er et team af professionelle, som er forholdsvis stabile medlemmer, alt imens patienter og pårørende løbende udskiftes med nye patienter og pårørende. Men sådan er det ikke, viser undersøgelsen fra Glostrup. (ibid.) Også de professionelle synes at være præget af løse tilhørsforhold til teamet og et "flow" af personer.

Dette synspunkt understøttes af nærværende interviewundersøgelses udtalelser fra pårørende:

"... nej, men meget af tiden var det de samme to sygeplejersker, men hvad de hed kan jeg ikke huske. Lægerne så vi faktisk kun den ene gang."

"... det undrer mig, at de ikke var de samme, det gjorde det, men jeg kan godt se at når der er døgnvagt så skal der mange sygeplejersker til ... men det undrer mig, at man ikke mødte de samme."

"... da fik jeg en kontaktperson, jeg fik hendes kort med hendes navn på - ringer næste dag og får at vide at hun er gået på ferie. ... men derefter agerede de jo sådan set alle sammen som kontaktpersoner."

9.2 Lægen som person - ikke "funktion"!

Set fra et patientperspektiv kan man betragte patienter og pårørende som faste medlemmer af behandlingsteamet, alt imens det professionelle personale kan skifte. Patient og pårørende er konstanten og i centrum, og for dem er det oplevelsen af behandling som noget, der foregår med et team og som de er en del af, kun noget der opstår, når der er en vis stabilitet i, hvem de sundhedsprofessionelle er. (ibid.)

Med udgangspunkt i undersøgelsen fra Glostrup viser det sig, at både patienter og plejepersonale fremhæver, at lægerne har en særlig rolle som ansvarlige for central information og som nøglepersoner i vigtige samtaler.

Patienterne ser ikke lægen som en "funktion" men som "en person" der har brug for at kende dem for at kunne træffe de rigtige beslutninger og handle kompetent. I den forbindelse fremhæves også *karakteristika* ved lægen som person, der bidrager til de gode samtaler og samarbejdet omkring behandlingen. Det kan være lægen, som har en ligefrem facon, lægen som har samme humor eller lægen der besidder værdier, der ligner patientens.

De pårørende beskriver den gode pleje og behandling som et samarbejde, hvor patient og pårørende fortæller om patientens liv og symptomer, og hvor lægen bidrager med sin medicinske viden. Begge spørger ind til den andens viden, og begge deltager i beslutninger om, hvad der nu skal ske. Lægen inddrager den pårørendes erfaringer, og på den måde bliver de et samlet team.

En pårørendes oplevelser udtrykkes således:

"... og det er ikke at jeg skal tage ansvaret - men det vælger jeg - fordi jeg ikke vil have at noget går galt, fordi der har været for travlt. Og det kan man ligeså godt se i øjnene - det er en stor forretning, og der kan ske fejl, og der kan både ske menneskelige og andre fejl, og der må jeg indrømme, at der vil jeg altså være med."

Undersøgelsen viser, at læger for flere af de pårørende bliver nogle som "blafirer" forbi og som det er svært at møde og få en samtale med. De pårørende beskriver frustrationer over at stille spørgsmål til "fremmede" læger. Herudover viser undersøgelsen at de pårørende skal bruge en del kræfter på at "sætte sig igennem" for at blive inddraget i beslutninger, der ofte forinden allerede er truffet mellem lægen og plejepersonalet, og som ifølge Glostrups undersøgelse efterfølgende bliver begrænset til at berolige og informere - og samtale følger ikke automatisk, medmindre det er noget, personalet vurderer som alvorligt eller vigtigt. (ibid.)

Patienter og pårørende sætter ikke spørgsmålstegn ved personalets dygtighed - men de sætter spørgsmålstegn ved, om lægernes viden er noget værd, når den ikke kobles med en viden om patienten.

9.3 Plejepersonalets rolle i teamet.

Nærværende undersøgelse tyder på, at plejepersonalet har en anden position i hospitalsorganisationen end lægerne.

De er fastere tilknyttet de enkelte afsnit og over længere tid. Det ser ud til, at de ofte sikrer at patienter og pårørende informeres, og at det foregår på en god måde.

Pårørende: " ... hun handlede, hun turde tage et ansvar - og det er måske også lidt det, for mange gange når du spørger om noget, så har du tit den oplevelse af, at det må jeg ikke sige - og det er også forståeligt nok ..."

De pårørende fremhæver det plejepersonale der "tager ansvar" og handler.

Ifølge en interviewundersøgelse af sygeplejersker ses det, at sygeplejerskerne, adspurgte om sig selv, mener, at de har og udfører en særlig rolle i kraft af, at de "har fingrene" i patienterne, og derfor har både subjektive og objektive vurderinger af patienterne. En sygeplejerske beskriver, hvordan de kan have en væsentlig rolle som mediatorer i dialogen med lægen samt, at det sikres at patient og pårørende informeres tilstrækkeligt ved stuegang. (ibid.)

Men ét er hvad *plejepersonalet* tænker om egen rolle - et andet er eksempler hvor svært dette kan være *i praksis*.

Ifølge nærværende undersøgelse ses flere eksempler på at plejepersonalet overser denne vigtige rolle.

"... man bliver sendt ud på gangen, fordi en patient skulle vendes - og jeg stod derude i rigtig lang tid. Til sidst kom der en sygeplejerske med en stol. Altså jeg ved godt at det nok ikke kan være anderledes, men når jeg nu har kørt så langt. Jeg var mere på gangen end jeg var inde ved X da jeg var på besøg."

"... så tager hun sit tyggegummi ud af munden, rækker hånden frem der er fyldt med bakterier, og går over til X.

"... (udtalelse fra plejepersonale om nat-rapport red.) ... jamen det var også ..., - jeg gentager for dig - vi har jo ikke læst den. Nej, siger jeg (pårørende red.) - og jeg gentager for dig - I er en intensiv afdeling, så I må jo for søren læse det der står i den."

Alt i alt har plejepersonalet en central opgave med at sikre, at dialogen sættes i værk, og at den foregår på bedst mulig måde, og i sidste ende afhænger bruger-pårørendeinddragelse således både af, hvad *lægerne* gør i samtalen, og hvilke rammer *plejepersonalet* formår at få skabt omkring samtalerne.

9.4 Delkonklusion.

Ovenstående afsnit understreger hvor vigtigt det er for samarbejdet mellem patient og pårørende, at de og personalet kender hinanden. Når parterne kender hinanden, bliver det lettere at samarbejde (som team) der udveksler viden, laver fælles vurderinger af situation og behov - og træffer fælles beslutninger. Patienter og pårørende forbinder kvalitet, tryghed og dialog med et samarbejde, hvor de og personalet kender hinanden.

10. Personaleorganisering - en udfordring!

I undersøgelsen foretaget på Glostrup hospital (ibid.) ses det, at hvis brugerinddragelse skal være en mulighed, der er tilstede hvor pårørende og patienter ønsker det, så kræver det, at ledelse og medarbejdere skaber de forudsætninger, som gør det til en reel mulighed. Der skal skabes muligheder for, at det gensidige kendskab mellem patient og den enkelte sundhedsprofessionelle kan udvikles, og de sundhedsprofessionelle skal være let tilgængelige. Det stiller krav til organisering og strukturering af det daglige arbejde. Ledelsen bliver her konfronteret med et dilemma: Der er nemlig også andre hensyn at tage i den praktiske organisering af de professionelles arbejde.

God vidensudveksling er også en forudsætning for reel brugerinddragelse. Og her har medarbejderne en vigtig rolle. De skal ændre på måden, de taler med, informerer og inddrager patienter og pårørende som aktive medspillere i pleje og behandling.

Når de gør det bliver de imidlertid også konfronteret med et dilemma: Hvordan informerer og inddrager man patienter og pårørende, samtidig med at angst, usikkerhed og sårbarhed også skal håndteres?

Når patienterne møder (så mange) forskellige læger, er det en konsekvens af organiseringen af det lægelige arbejde. Sidsel Vinge⁴ har beskrevet det i sin ph.d.-afhandling "Organisering og reorganisering af medicinsk arbejde på sygehuse". (Vinge 2003)

Hendes beskrivelser underbygger, at de frustrationer, som de pårørende fortæller om i interviewene, hænger sammen med nogle generelle forhold omkring lægers arbejdsorganisering. Vinge beskriver den måde hvorpå arbejdet fordeles mellem læger, som en deling, ikke mellem *individer*, men mellem *positioner*, der bemandes på en ny måde hver dag. Arbejdsdelingen hviler på en forestilling om, at læger på samme niveau kan erstatte hinanden. De er nemlig blot en "funktion", ikke særlige personer. Læger er heller ikke tilknyttet faste steder i organisationen på samme måde som fx plejepersonale er det. Vinge beskriver derfor de yngre læger som "organisatoriske nomader".

Seniorlæger er i varierende grad bundet op i en mængde andre "arenaer", job og aktiviteter relateret til at være seniorlæge.

Endelig fremhæver Vinge, hvordan der, qua måden arbejdet fordeles på mellem yngre og ældre læger, skabes tendenser til, at kontinuitet i patientkontakten bliver et privilegium, som tilfalder seniorlæger.

⁴ Vinge, Sidsel, cand. merc. i strategi, organisation og ledelse.

Lægerne værdsætter kendskabet til den enkelte patient, men i alt for mange tilfælde bliver det et privilegium for de få. Det gælder i Vinges studium, men noget tyder på at dette også afspejler dagligdagen på intensiv afdeling, Regionshospitalet Silkeborg.

10.1 Delkonklusion.

Lægerne er centrale i forhold til brugerinddragelse, fordi de i patienter og pårørendes øjne er dem, der træffer vigtige beslutninger om behandlingen, informerer og tager de vigtigste samtaler.

Plejepersonalet har en væsentlig funktion i at støtte op og få arrangeret samtalerne samt i at støtte kommunikationen i selve samtalen.

Med "løst tilknyttede" læger bliver plejepersonalets opgave med at istandsætte rimelige rammer for brugerinddragelsen en stor opgave.

11. Metodekritik og diskussion af undersøgelsens validitet.

Nedenfor følger diskussion af metode, undersøgelsens rækkevidde og gyldighed.

Ifølge Kvale findes der ikke principper eller ufejlbarlige slutningsregler, der kan fastslå validiteten af kvalitativ forskning. Her drejer vurderingen af validiteten sig om, hvorvidt den valgte *metode* har været anvendelig til at undersøge det valgte problemområde, hvilket forudsætter *gennemsigtighed* i alle forskningsprocessens faser.

Der lægges vægt på valideringskriterier i form af forskningen *håndværksmæssige kvalitet*, herunder: kommunikativ og pragmatisk validering og argumenter for valideringen som en kontinuerlig kontrol på alle 7 stadier i forskningsprocessen, fra tema til afrapportering. (Kvale & Brinkmann 2009)

I henhold til ovenstående betragtninger vil følgende afsnit være opdelt i 3 underafsnit:

- Først diskuteres den valgte metode
- Dernæst diskuteres den kommunikative validitet
- Til slut diskuteres den pragmatiske validitet

11.1 Håndværksmæssig kvalitet.

Den håndværksmæssige kvalitet omfatter alle interviewundersøgelsens faser fra tematisering til afrapportering. Først og fremmest er gennemsigtighed i alle forskningsprocessens faser afgørende for vurdering af validiteten, hvilket ses efterlevet i denne undersøgelse i kraft af eksplicitering af forforståelse og de metodiske valg foretaget undervejs i undersøgelsen.

Rollen som "novice-interviewere" kan være problematisk, i det vi som forskere har været det centrale værktøj i interviewundersøgelsen. Ifølge Kvale afhænger kvaliteten af den producerede viden af kvalifikationer som interviewere, og høje kvalifikationer kræver omfattende træning og erfaring. (ibid.) Vi har i denne undersøgelse søgt at kompensere for vores manglende erfaring som interviewforskere ved at udarbejde et detaljeret design for undersøgelsen samt nøje overvejet og tilrettelagt metoden.

I forsøg på at kompensere for manglende erfaringer som interviewere, har vi øvet interviewsituationen med hinanden. Herved har vi opøvet en vis sikkerhed i guidens temaer og spørgsmål før hvert interview for bedre at kunne fokusere på kontakten med informanterne undervejs, og for at kunne give "frihed" til at følge deres fortællinger.

Der var forskel i kvaliteten af de 4 interviews, i forhold til om informanterne spontant gav righoldige beskrivelser af deres oplevelser, eller om vi måtte hjælpe dem med opfølgende og uddybende spørgsmål. Det kan ikke afvises, at dette hang sammen med vores manglende erfaring, men kan dog også henføres til andre faktorer, såsom interaktionen mellem informant og os som forskere, eller om informanten var vant til at formulere sig kort eller mere beskrivende.

Det er muligt, at større erfaring med interviewforskning havde resulteret i mere righoldige data og dermed i andre, eller flere fund.

I forhold til udvælgelsen af informanter kan det bemærkes, at vi har ekspliciteret, hvilken pårørendegruppe undersøgelsen har omhandlet. Det kan dog indvendes, at udvælgelsen af informanter i forhold til køn har været tilfældig, og således har resulteret i, at de interviewede pårørende udelukkende var kvinder. Denne fordeling på køn har ikke været tilsigtet, og kan have haft indflydelse på resultaterne, i det oplevelserne herved ikke er blevet belyst fra mænds synspunkt, og der kan have været en kønsrelateret forskel i oplevelser. Endvidere kan det indvendes, at antallet af informanter er sparsomt, hvilket begrænser rækkevidden af undersøgelsens konklusioner. Dog kan der argumenteres for, at et sparsomt antal informanter giver mulighed for mere dybdegående arbejde med data i analyseprocessen, hvor et større antal informanter kan medføre en mere overfladisk analyse. (Malterud 2003)

11.2 Kommunikativ validitet.

Den kommunikative validitet i undersøgelsen vedrører interviewsituationen, transskriberingen samt formidlingen af undersøgelsens resultater. (Kvale 2009)

I forhold til interviewene kan det bemærkes, at vi har anvendt uddybende og afklarende spørgsmål undervejs, herunder sammenfatninger af vores forståelse af informanternes udsagn, hvilket har givet dem mulighed for at be- eller afkræfte vores umiddelbare forståelse af deres udsagn og af interviewet som helhed. Herved har informanterne fået lejlighed til at verificere fortolkningerne undervejs, hvilket kan betragtes som medlemsvalidering, som er en relevant valideringsform for undersøgelser foretaget i selvfortolkningskonteksten. (ibid.)

I transskriptionsfasen er det vanskeligt at fastslå validiteten, i det der, ifølge Kvale ikke findes en "sand", objektiv transformation fra mundtlig til skriftlig form. Derimod er det

væsentligt, at forskeren overvejer, hvilken type transskription der er hensigtsmæssig ud fra undersøgelsens formål. (ibid.) Disse overvejelser blev beskrevet og begrundet i afsnit 3.5, hvorved det i transskriptionsfasen ligeledes er forsøgt at imødekomme kravet om gennemsigtighed. Medlemsvalidering kan også anvendes i denne fase, ved at lade informanterne gennemlæse de transskriberede interviews med henblik på at verificere den fortolkning, der har fundet sted, i transformationen fra tale til skrift. Heri har der dog også ligget en etisk overvejelse, i det det kan opleves som krænkende for informanten, at læse sine udtalelser direkte overført til skrift. (ibid.) Vi har valgt at undlade anvendelsen af denne form for validering i transskriptionsfasen.

Ifølge Kvale refererer begrebet validitet til sandhed, rigtighed og gyldighed, og et gyldigt argument er blandt andet *velbegrundet, stærk og overbevisende*. (ibid.) I forhold til formidlingen af undersøgelsens resultater afhænger validiteten af, om resultaterne er *velargumenterede*. I præsentationen af undersøgelsens fund blev disse underbygget med eksempler i form af citater, hvilket har tydeliggjort vores slutninger fra data til strukturer og dermed øget gennemsigtigheden i denne fase. I diskussionen af undersøgelsens fund blev der fundet overensstemmelse med andre forskningsresultater samt med relevant teori. Der kan dog ikke udledes sand eller objektiv viden af kvalitative undersøgelser, men fokuseres på at udlede *sandsynlige fortolkninger* i forhold til konteksten. (ibid.) I en undersøgelse af pårørendes oplevelser giver det ikke mening at diskutere, hvorvidt disse oplevelser er sande, da et menneskes oplevelser er sande for det enkelte menneske. Formålet med denne undersøgelse har således ikke været at udlede en endegyldig sandhed, men derimod at udlede sandsynlige fortolkninger af fænomenet set fra pårørendeperspektivet.

10.3 Pragmatisk validitet.

Den pragmatiske validitet omfatter anvendeligheden af undersøgelsens fund i praksis, og der kan skelnes mellem to typer:

- Om et videnskabeligt udsagn ledsages af *handling*.
- Om et videnskabeligt udsagn tilskynder til *handlingsforandringer*. Denne type er, ifølge Kvale, den stærkeste form for pragmatisk validering og fokuserer på, hvorvidt interventioner på baggrund af den producerede viden kan iværksætte handlingsforandringer i praksis. (ibid.)

Det er vanskeligt at vurdere den pragmatiske validitet på forhånd, da der er mange faktorer, med indflydelse på anvendelsen af forskningsresultater i praksis, herunder

forskernes troværdighed. Troværdigheden omfatter ikke kun forskerens håndværksmæssige dygtighed, men også status i det videnskabelige felt. Vi har valgt at forholde os til den del af den pragmatiske validering, der omfatter anvendeligheden af undersøgelsens fund. Fundet af nye strukturer i undersøgelsen indikerer, at den producerede viden er ny, hvilket har betydning for undersøgelsens pragmatiske validitet. I undersøgelsen blev der fundet overensstemmelse med andre forskningsresultater og relevant teori, hvilket indikerer, at undersøgelsens fund også kunne have relevans for pårørende og patienter på andre kliniske enheder under hensyn til situation og kontekst. På baggrund af ovenstående betragtninger mener vi, at undersøgelsen har høj pragmatisk validitet.

12. Konklusion.

I denne undersøgelse har vi på baggrund af interviews med (NISA)pårørendes oplevelser om pleje og behandling på Intensiv afsnit, Regionshospitalet Silkeborg, belyst en række vanskeligheder i samarbejdet mellem de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende, der skaber barrierer for patienter og pårørendes muligheder for at handle aktivt i egen behandling. Undersøgelsen har søgt årsagerne og beskrevet de dilemmaer, der opstår omkring inddragelse af patienter og pårørende som følge af at klinisk praksis formes af mange forskellige hensyn; herunder hensynet til den praktiske organisering af de professionelles arbejde, og hensyn til ikke at skabe unødigt angst og usikkerhed.

Resultatet er, at et forbedret brugerinddragende arbejde kræver, at man aktivt forholder sig til disse dilemmaer. Dilemmaer har ikke løsninger, men derfor kan man godt udvikle og forbedre de situationer, som dilemmaerne opstår i.

Undersøgelsens forfattere tager ikke stilling til, om det altid er passende at inddrage brugerne, det vil sige, om der er felter, hvor behandling og system fungerer bedst uden. Men hvis inddragelse af pårørende og patient skal være muligt, så kræver det, at man skaber nogle *forudsætninger*, som gør dette til en reel mulighed.

Afslutningsvis vil vi derfor kort nævne de væsentligste pointer og give vores bud på, hvilke anbefalinger man kan foreslå på en afdeling, hvor man vil skabe forbedret mulighed for inddragelse af brugeren.

13. Pointer og anbefalinger.

Det er denne undersøgelses overordnede konklusion, at organisering af den behandlende enhed udgør en afgørende ramme for inddragelsen af pårørende og patient. Derfor er denne enhed, som kunne benævnes "Det primære pleje og behandlingsteam" et vigtigt fokusområde for dette arbejde.

Konkret ser det ud til, at der ligger et potentiale i at arbejde med følgende områder:

- Teams for patient, pårørende og sundhedsprofessionelle der mødes jævnligt og kender hinanden.
 - Pårørende og patient kan deltage i beslutninger, udveksle viden og mødes med de samme læger, sygeplejersker og andre relevante samarbejdspartnere.
- Inddragelse af pårørende.
 - De pårørende skal mødes med omsorg og støtte fra de sundhedsprofessionelle, som bør være meget opmærksomme på, at de pårørende ofte står i en svær situation.
 - De pårørende kan være *mestringsagenter* og har forventninger om blive involveret og delagtiggjort, når deres syge familiemedlem ikke selv kan tage aktivt del og tage ansvar for eget liv og egen behandling.
 - De pårørende anerkendes og inddrages i pleje, planlægning og behandling. Det ser ud til, at pårørende har et stort behov for information og kontakt til de sundhedsprofessionelle. Og de bruger megen tid og kræfter på at opnå dette. Det ser ud til, at man kan skabe mere trygge og mindre opsøgende pårørende gennem bedre forventningsafstemning i form af mere italesat samarbejde og mere struktureret og formaliseret adgang til de sundhedsprofessionelle.
- Viden om sygdom, behandling, forløb og alternativer er en forudsætning for inddragelse af pårørende og patient. Et vist vidensniveau ser også ud til at være en forudsætning for, at pårørende og patient stiller spørgsmål.
 - Pårørende og patienter søger selv viden fra mange kilder.

Med denne undersøgelses pointer og anbefalinger lægges der hermed op til næste skridt i udviklingsfasen mod en egentlig implementering af, hvad vi har valgt at benævne "Primary Care".

Dette er gjort muligt med baggrund i de pårørendes oplevelser samt med baggrund i ledelsens sans for værdien i dette udviklingsarbejde på Intensivt NISA-afsnit N1, Anæstesiologisk Afdeling, Regionshospitalet Silkeborg.

Referencer.

Amtsrådsforeningen. "Patientens møde med sundhedsvæsenet. De mellem menneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet". Kvalitetsafdelingen i Århus Amt. Juni 2003.

Benzein, E.; B.I. Saveman, L. Magnusson, E. Hanson, U. Lundh, C. Häggmark et al. G. Östlinder (red.): The needs of family members: Nursing as an academic subject. Stockholm: Swedish Society of Nursing. 2004.

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser. Udarbejdet af Enheden for Brugerundersøgelser på vegne af regionerne og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. 2009.

Engström Å, Söderberg S. Close relatives in intensive care from perspective of critical care nurses. Scandinavian Journal of Caring Sciences; 16. 2007.

Gadamer, H.G. "Sandhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutik." Oversættelse, indledning og noter ved Arne Jørgensen. Systime Academic. 1. udgave. 1. oplag. Nørhaven Book, Viborg. 2004.

Giorgi, A. "The theory, practice, and evaluation and the phenomenological method as a qualitative research". Journal of Phenomenological Psychology, vol. 28, no. 2. 1997.

Honoré, Kirsten. Redigeret af Graubæk. Anne-Mette. "Patientologi. At være patient." 1. udgave, 1. oplag, Gads forlag. 2010.

Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, IKAS. 1.version af Den Danske Kvalitetsmodel for sygehuse, DDKM. 2009.

Jacobsen C, Petersen A. "At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis, Fokus, Forum for kvalitet og udvikling i offentlig service. Nr. 36, januar 2009.

Kjærgaard, J., Mainz, J. , Jørgensen T., Willaing, I. Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. 2001.

Kvale, S. & Brinkmann, S. "InterView. Introduktion til et håndværk, 2nd edn., Hans Reitzels Forlag, København. 2009.

Lindhart, T, Hallberg IR, Poulsen I. Nurses` experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies; 45. 2008.

Lindholm, L. Mäkela C, Rantanen-Siljamäki S, Nieminen A.L. The role of significant others in the care of women with breast cancer. International Journal of Nursing Practice; 13. 2007.

Lov om behandling af personoplysninger. Persondataloven. Lov nr. 429. 31/5-2000.

Malterud, K. "Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 2. utgave edn., Universitetsforlaget, Oslo. 2003.

Montori, V.M.; A. Gafni & C.A. Charles: A shared treatment decisionmaking approach between patients with chronic conditions and their clinicians: the case of diabetes. Health Expectations. 2006.

Paul F, Rattray J. Short- and long-term impact of critical illness on relatives; litterature review. Journal of Advanced Nursing; 62. 2007.

Richards M: Offering Choice of Treatment to Patients With Cancers. A Review based on a symposium held at the 10th Annual Conference of The British Psychosocial Oncology Group. Eur. J. Cancer Vol 31 A 1995.

Sundhedsvæsenets Patientklagenævn, Afgørelser og praksis, Årsberetning, 2008.

Sykepleiernes Samarbeid i Norden (SSN), 1. udgave 1983, revideret i 2003.

Vinge S: Organisering og reorganisering af medicinsk arbejde på sygehuse. København: Samfundslitteratur. 2003.

Wallberg B, Michelson H, Nysted M, Offord KP Optimists vs pessimists: survival rate among medical patients over a 30-year period. Mayo Clin Proc, 75(2). 2000.

Whittmore, R. & Knafl, K. "The integrative review: updated methodology", *Journal of advanced nursing*, vol. 52, no. 4. 2005.

Bilagsliste.

Bilag 1 Informationsbrev til informanter

Bilag 2 Informeret samtykkeerklæring

Bilag 3 Interviewguide

BILAG 1

Dato

Kære

Vi henvender os til dig for at spørge, om du vil deltage i et interview, hvor du fortæller om dine oplevelser som pårørende til indlagt patient på Intensivt Afsnit, regionshospitalet Silkeborg.

For at fremme kvaliteten i indlæggelsesforløbene og med baggrund i at pårørende udgør en væsentlig ressource vil formålet være, at opnå viden og dermed få mulighed for på et systematisk grundlag at forbedre kvaliteten i forhold til medinddragelse og information.

Du skal afsætte ca. 1 time til interviewet.

Din mulige deltagelse er helt frivillig, interviewet optages på bånd og bliver slettet efter at vi har brugt det. Dit interview vil komme til at fremstå helt anonymt i undersøgelsen.

Hvad du end beslutter har det ingen betydning for den pleje og behandling din pårørende modtager i afdelingen.

Med venlig hilsen og på forhånd tak.

Sygeplejerske og klinisk udviklingsansvarlig Marianne Kærsgaard
Sygeplejerske og udviklingsansvarlig Janne Brammer Damsgaard

Bilag 2

Det er frivilligt at deltage i denne undersøgelse, og du kan til enhver tid vælge at afbryde din medvirken.

Alle oplysninger, der fremkommer i forbindelse med interviewet, vil blive behandlet fortroligt. Når oplysningerne fra interviewene er indsamlet, vil alle lydoptagelser blive slettet.

Alle oplysninger der kan henføres til dig som person, vil blive udelukket fra undersøgelsen.

Jeg bekræfter ved min underskrift, at jeg er blevet informeret om undersøgelsen og at jeg indvilger i at deltage i interviewet.

Dato/underskrift fra deltager

Dato/underskrift fra intervieweren

Med venlig hilsen

Sygeplejerske, klinisk udviklingsansvarlig Marianne Kærsgaard
Sygeplejerske, udviklingsansvarlig Janne Brammer Damsgaard

Bilag 3

Interviewguide.

Interviewspørgsmål	Sonderende/opfølgende spørgsmål
<p>Tak fordi du ville være med i interviewundersøgelsen.</p> <p>Formålet med undersøgelsen er, at afdække de pårørendes oplevelser af (NISA)indlæggelsesforløb på Intensivt Afsnit.</p> <p>Jeg optager hele vores samtale på bånd, for senere at kunne skrive ned hvad vi begge siger.</p> <p>Det er kun Marianne og jeg der kommer til at høre interviewet.</p> <p>Vi sørger for, at du ikke kan genkendes i undersøgelsen. Det betyder, at dit navn og de informationer der henviser til dig, ikke bliver skrevet i undersøgelsen.</p> <p>Du skal vide, at du til enhver tid kan vælge at trække dig fra interviewet og undersøgelsen.</p> <p>Har du nogen spørgsmål, inden vi går i gang?</p> <hr/> <p>Nu begynder interviewet og jeg starter derfor båndoptageren.</p> <hr/> <p>Kan du fortælle mig om hvordan du oplever at være pårørende her på afdelingen?</p> <p>Hvordan oplever du at personalet tager vare på jeres ønsker og behov?</p> <p>Oplever du at personalet på intensivt afsnit har spurgt ind til jeres livssituation – fx familiære og sociale forhold?</p> <p>Oplever du at vigtige samtaler foregår velforberedt og respektfuldt? (Samtaler hvor personalet planlægger at give patient eller pårørende vigtig,</p>	<p>Oplever du at personalet tager udgangspunkt i dine holdninger og din tankegang?</p> <p>Foregår det i rammer der tilgodeser behovet for ro diskretion, og hvor den nødvendige tid er afsat?</p>

<p>klinisk information vedr. fx prøveresultater, diagnose, behandlingsmuligheder og/eller sygdomsprognose).</p> <p>Har du fået udleveret skriftligt materiale om afdelingen?</p> <p>Oplever du at personalet at personalet har fokus på støtte til dig som pårørende?</p> <p>Hvordan oplever du "tonen" overfor dig og din pårørende og blandt personalet internt?</p> <p>Oplever du at afdelingens rutiner/døgnrytmer tager hensyn til dig og din pårørende? (stuegang, søvnrytme, personlig pleje)</p> <p>Oplever du at du har ressourcer til at</p>	<p>Er personalet opdateret på dig og din pårørendes situation ved samtalen?</p> <p>Har du modtaget navne på konkrete kontaktpersoner? (en person med særligt ansvar for at sikre sammenhæng i patientforløbet)</p> <p>Pjecen "Velkommen til intensivt afsnit".</p> <p>Oplever du at blive sat ind i eventuelle afvigelser fra det planlagte forløb?</p> <p>Oplever du at være i stand til at kunne tage beslutninger på baggrund af den givne information?</p> <p>Hvordan oplever du at kunne tale med og forstå personalet?</p> <p>Oplever du at personalet står til rådighed ift. dine overvejelser?</p> <p>Kan du beskrive dine tanker og følelser ifm. varetagelse af dig og din pårørendes situation?</p> <p>Hvis du skulle fremhæve en særlig oplevelse – hvad kunne det så være?</p> <p>Oplever du at personalet udviser respekt for dig og din pårørende?</p> <p>Hvordan oplever du dig som pårørende i afdelingen?</p>
--	---

<p>kunne inddrages mere i plejen og behandlingen end du bliver?</p> <p>Oplever du at personalet ift. plejen og behandlingen har forståelse og åbenhed overfor dine forslag?</p> <p>Er det tydeligt for dig hvad, hvordan og hvorfor plejen og behandlingen udføres eller er planlagt som den er?</p> <p>Hvordan oplever du personalets faglige kvalifikationer?</p> <p>Oplever du at det er svært at tage fat på områder som du kunne være i tvivl om er relevante?</p> <p>Er der oplevelser eller noget du har undret dig over i din tid som pårørende på intensivt afsnit?</p>	<p>Oplever du at der er sammenhæng mellem personalets udtalelser og deres handlinger?</p> <p>Oplever du at føle tillid til personalets udtalelser og handlinger?</p> <p>Oplever du og din pårørende at føle dig tryk på baggrund af personalets handlinger? (Oplever du logik, fornuft og systematik)</p> <p>Oplever du at du har en løbende dialog med personalet?</p> <p>Oplever du at der er lagt en plan for din pårørendes genoptræningsforløb?</p> <p>Har du haft oplevelser hvor du har haft lyst til sige eller spørge om noget - men ikke gjorde det?</p> <p>Er der noget du har tænkt over?</p>
<hr/> <p>Nu har jeg spurgt om de ting jeg gerne vil vide.</p> <p>Er der noget mere du gerne vil fortælle mig om?</p> <p>Er der noget du føler vi mangler at snakke om?</p> <p>Har du nogen spørgsmål til noget af det vi har snakket om, eller til andre ting?</p>	