



U i T

**NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET**

Institutt for helse- og omsorgsfag

**En kvalitativ studie om ergoterapeutens arbeid med pårørende til pasienter
med kognitiv svikt etter hjerneslag**

Realiteter og idealer

Hilde Røkenes

Mastergradsoppgave i helsefag
Flerfaglig studieretning, mai 2017
Antall ord: 20250



Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært en spennende og lærerik prosess hvor jeg har fått anledning til å fordype meg i eget fag. Studien har gitt ny lærdom som jeg gleder meg til å ta med tilbake til mitt daglige arbeid ved rehabiliteringsavdelingen, UNN Tromsø.

Tusen takk til de fire informantene som har gitt av sin tid og delt sine erfaringer og refleksjoner med meg som forsker. Takk til veileder Sire Moe for tilbakemeldinger og gode råd. Takk til kollegaer ved terapeutavdelingen og FRMT for lån av bøker, støtte, råd og tiltro til gjennomføring av prosjektet. En spesiell takk rettes til Kristin. Takk til min leder Maren for innvilget tid til å ferdigstille oppgaven.

Å skrive masteroppgaven har tatt mye tid og vært en krevende oppgave, og jeg vil derfor også takke min samboer og sønn for god tålmodighet når nesen har vært limt til bøker og PC-skjerm. Jeg vil takke min familie og mine venner for god støtte, og mine medstudenter for godt humør og smittende stå på vilje. Sist men ikke minst vil jeg takke Tonje for hjelp til gjennomlesning og ferdigstilling av oppgaven.

Tromsø, 8 mai, 2017

Hilde Røkenes

Sammendrag

Temaet for masteroppgaven er pårørendearbeid, og oppgaven tar for seg hvordan ergoterapeuter ved rehabiliteringsavdeling på sykehus arbeider med pårørende til pasienter som har kognitiv svikt etter hjerneslag.

Formålet med oppgaven er å bidra til å forbedre praksis ved å belyse hvordan ergoterapeutene selv opplever de arbeider med pårørende ved rehabiliteringsavdeling på sykehus.

Metoden for studiet er kvalitativt forskningsintervju og det er gjennomført dybdeintervju med fire ergoterapeuter ansatt ved rehabiliteringsavdelinger ved to ulike sykehus. Et lokalt sykehus, og et sykehus med spesialisert avdeling for kognitiv svikt.

Opgavens teoretiske referanseramme er virksomhetsteori, hverdagslivsbegrepet og kunnskap i handling.

Pårørende kan bidra inn i rehabiliteringen med sin særegne kunnskap om pasienten og hverdagslivet, bidraget ses på som viktig når pasienten har kognitiv svikt. Ergoterapeutene har fokus på hverdagslivet og ønsker å bidra med å gi pasient og pårørende kunnskap og forståelse for kognitive vansker og relatere det til aktiviteter og dagligliv.

Analysen viser at arbeid med pårørende er preget av tilfeldighet og det er behov for en bedring av praksis. Pårørendearbeid er en prosess det må arbeides med kontinuerlig, og som krever ekstra fokus. For å bedre praksis må hele avdelingen ha oppmerksomhet mot pårørende. Faste møtepunkter og faglig trygghet medfører at det blir enklere å involvere pårørende i rehabiliteringen.

For å utvikle rehabiliteringspraksis kan ergoterapeuten bygge videre på, og i større grad, benytte seg av hverdagslivsforståelse.

Nøkkelord: rehabilitering, ergoterapi, pårørende, kognitiv svikt, kunnskap, hverdagslivet, omgivelser, aktivitet

Abstract

This master's thesis looks at how occupational therapists in rehabilitation departments at hospitals involve the close relatives of patients who have suffered cognitive impairment after stroke.

The main purpose of this thesis is to help better work practice in regard to close relatives of patients, by illustrating how the occupational therapists experienced the involvement of close relatives in rehabilitation departments at hospitals.

For this purpose, qualitative in-depth interviews was carried out with four occupational therapists employed in rehabilitation departments at two different hospitals: one local hospital, and one hospital with a specialized department for cognitive impairment.

The theoretic frame of this thesis is the activity theory, the theory of everyday life, and knowledge in action.

Close relatives can contribute in rehabilitation with their unique knowledge of the patient, and the patient's life. This contribution is especially important when the patient suffers from cognitive impairment. Occupational therapists can contribute by giving the patient and its close relatives practical knowledge and understanding of cognitive dysfunction, and see it in coherence with activities and everyday life at home.

The analysis shows that the current work practice regarding close relatives seems to be characterised by coincidence, and that there is a need for an improvement of this work practice. The involvement of close relatives is a process that needs continuous work, and in rehabilitation the whole department must be attentive to close relatives to better this work practice. Regular meetings and professional competence makes it easier to involve close relatives in the rehabilitation process.

To further develop the rehabilitation practice, the occupational therapist can to a larger degree use, and build on, the understanding of everyday life.

Keywords: rehabilitation, occupational therapy, close relatives, cognitive impairment, knowledge, everyday life, surroundings, activity

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Hjerneslag og kognitive vansker	1
1.2	Rehabilitering som felt	2
1.3	Ergoterapeuten som profesjonsutøver	3
1.4	Helsepolitiske dokumenter	4
1.4.1	Rehabilitering	4
1.4.2	Pårørende.....	5
1.4.3	Spesialisthelsetjenestens ansvar	5
1.5	Tidligere forskning	6
1.5.1	Betydningen av pårørende og pårørendes behov.....	6
1.5.2	Fagpersonens involvering av pårørende	8
1.6	Hensikt og problemstilling	9
1.7	Disposisjon for oppgaven	9
2	Teoretisk rammeverk.....	11
2.1	Sosialkonstruktivisme	11
2.2	Virksomhetsteori	11
2.2.1	Hverdagslivsbegrepet og ergoterapi	12
2.2.2	Kunnskap i handling.....	15
3	Metode.....	17
3.1	Innfrielse av formelle krav	17
3.2	Utvalg	18
3.3	Gjennomføring av intervjuene.....	19
3.4	Transkripsjon.....	21
3.5	Analyseprosessen	21
3.6	Forskning i eget felt.....	23
3.7	Etiske overveielser	24
4	Resultater.....	27
4.1	Presentasjon av informantene.....	27
4.2	Pårørende som døråpnere og samarbeidspartnere	28
4.3	Ruste pasient og pårørende til dagliglivet	30
4.3.1	Arbeider i tverrfaglige team	31

4.3.2	Avdelingens bidrag til pårørende	31
4.3.3	Litt tilfeldig.....	33
4.3.4	Hverdagslivet.....	35
4.3.5	Gi støtte og trå varsomt	38
4.3.6	Trygge fagpersoner.....	39
4.3.7	Pårørende på dagsorden.....	41
4.4	Oppsummering	41
5	Drøfting - Idealer og realiteter.....	45
5.1	Pårørendes bidrag inn i rehabilitering	45
5.2	Fokus på hverdagsliv.....	46
5.2.1	Knytte kunnskapen mot hverdagslivet	47
5.2.2	Oppmerksomhet på pårørende.....	48
5.3	Organisatoriske tiltak nødvendig.....	50
5.3.1	Rehabilitering - et komplekst felt	50
5.3.2	Behovet for faglig trygghet og rutiner.....	52
5.3.3	Avklare ansvar.....	53
5.3.4	Utvikling av praksis.....	54
5.4	Metodiske overveielser.....	56
5.4.1	Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet	57
6	Avslutning	59
	Vedlegg nr. 1	
	Vedlegg nr. 2.....	
	Vedlegg nr. 3.....	

1 Innledning

Temaet for denne oppgaven er pårørendearbeid, og oppgaven tar for seg hvordan ergoterapeuter ved rehabiliteringsavdelinger på sykehus arbeider med pårørende til pasienter som har kognitiv svikt etter hjerneslag. Jeg arbeider selv som ergoterapeut på rehabiliteringsavdeling ved Universitetssykehuset i Nord- Norge og har undret meg over at pårørende er lite tilstede i rehabiliteringen ved sykehuset.

De siste årene har regjeringen hatt et økende fokus på pårørendearbeid, og det er utgitt flere nasjonale helsepolitiske dokumenter knyttet til pårørendearbeid (1-5). Dokumentene viser blant annet til at pårørende skal ha en rolle i rehabiliteringsprosessen (2, 4). Opplæring og veiledning av pårørende er viktig i alle faser av rehabilitering, for å fremme mestring og selvstendighet for både pasienten og pårørende (4). Likevel viser tidligere studier at pårørende opplever at de ikke blir inkludert godt nok i rehabiliteringsforløpet (6, 7). Pårørende beskriver å mangle kunnskap, informasjon og støtte fra profesjonelle fagpersoner (6-9). De oppgir spesielt at de mangler redskaper til å håndtere kognitive, emosjonelle og relasjonelle utfordringer som de møter i hverdagen (6, 8, 10).

Med bakgrunn i motsetningsfeltet mellom helsepolitiske dokumenter og tidligere forskning, ble jeg interessert i hvordan ergoterapeuter ved rehabiliteringsavdelinger arbeider med pårørende og spesielt når pasienten har kognitiv svikt. I det følgende vil jeg utdype bakgrunnen og relevansen for prosjektet ved å gi en introduksjon til hjerneslag og kognitiv svikt, rehabilitering som felt og ergoterapeuten som profesjonsutøver. Videre vil jeg redegjøre for utvalgte politiske dokumenter og tidligere forskning på området.

1.1 Hjerneslag og kognitive vansker

I følge de nasjonale retningslinjene for hjerneslag rammes omlag 15 000 personer hvert år av hjerneslag. Hjerneslag er en blodpropp eller blødning som forstyrrer blodtilførselen til et område i hjernen (1). Det er den hyppigste årsaken til død og funksjonshemming, og kan få store konsekvenser både for personen som rammes, pårørende og samfunnet (1, 11).

Hjerneslag er en plutselig, alvorlig og gjennomgripende livsendring som ofte oppleves

skremmende, og kan være preget av angst og uro for dem som rammes og familien deres (12). Hvilke funksjonsforstyrrelser et hjerneslag gir avhenger av alvorlighetsgrad og lokalisering av slaget (1, 11). Hjerneslag kan medføre motoriske, sensoriske, språklige, emosjonelle og kognitive utfall (13, 14). Pasientene opplever ofte også økt trettbarhet (1).

Kognitiv svikt betegnes ofte på folkemunne som «usynlige vansker». I psykologien brukes ordet kognisjon synonymt med ordet «kunnskapsmessig», og viser til en prosess som består i å motta, bearbeide, lagre og hente frem informasjon for å løse problemer gjennom tankevirksomhet (15). Den kognitive svikten ved et hjerneslag varierer når det gjelder forekomst, alvorlighetsgrad og type utfall, og symptomene varierer fra nesten ikke merkbare til betydelig kognitiv svikt (1, 15). De kognitive utfallene kan være språkvansker (afasi), vansker med å utføre viljestyrte handlinger og bevegelser (apraksi), nedsatt oppmerksomhet mot én side (neglekt), og vansker med å forholde seg til rom og retning (visuospatiale vansker) (14). Videre kan de innebære nedsatt mentalt tempo og effektivitet, redusert hukommelse, oppmerksomhet og konsentrasjon, vansker med å oppfatte informasjon via synet (visuell persepsjon), og vansker med planlegging, igangsetting eller hemming av impulser (eksekutive funksjoner) (6, 14). Kognitive utfall kan redusere delaktighet i rehabilitering, føre til problemer med å utføre daglige aktiviteter, og svekke mulighetene for å delta i samfunnet (1). Pasienter med kognitiv svikt kan ha vansker med å overføre strategier de har lært på rehabiliteringsavdelingen til hjemmemiljøet (14). Når de skrives ut til hjemmet, er det ofte til et begrenset kommunalt system (5, 9).

1.2 Rehabilitering som felt

Historisk sett ble rehabilitering beskrevet ut fra en medisinsk forståelsesmodell. Den medisinske modellen beskrev en funksjons- og aktivitetsnedsettelse som følge av sykdom, skade eller lyte, hvor årsaken er knyttet til forhold ved og i personen. Rehabilitering innebar personens og helsevesenets arbeid med å redusere, bremse eller fjerne personens funksjons- og aktivitetsnedsettelse. Hovedfokuset lå på trening, og sekundært hjemmemiljøet (11). En medisinsk modell gav mye makt til helsepersonellet, og passiviserer pasienten til en mottaker av tjenester og hjelp. Nyere forståelse av rehabilitering baserer seg på den biopsykososiale modellen som beskriver et menneske med egne ressurser og begrensinger, og egne roller i sitt miljø og samfunn. Verktøy for rehabilitering ifølge den biopsykososiale modellen, er både å

stimulere til endring hos personen, endre samfunnets krav, og endre holdninger og muligheter for relasjoner (11s.24).

Rehabilitering foregår både i spesialisthelsetjenesten og i kommune helsetjenesten, og fordrer et samarbeid mellom flere aktører (16). Rehabilitering innebærer et planmessig, systematisk arbeid hvor fagarbeidere er organisert tverrfaglig (11). Tverrfaglighet er når en gruppe mennesker med ulike fagbakgrunner blir satt sammen for å løse en felles problemstilling, og sammen komme frem til den beste løsningen (17). Tverrfaglige team skal produsere helsetjenester som bygger på ulike profesjonelle perspektiver og ulike former for profesjonell kunnskap (18s.68).

Feiring (16, 19, 20) viser til at rehabilitering som et komplekst felt, preget av både tidligere tradisjoner i sykehuset og et økonomisk perspektiv. Rehabilitering er en mangfoldig virksomhet hvor flere aktører må samhandle på tvers både innad i sykehus og ut mot kommunen og hjemmet. Det er et komplekst fagfelt som favner en rekke yrkesgrupper, og ikke minst er rehabilitering en individuell prosess for den enkelte bruker med hensikt om å bedre funksjonsevnen.

Rehabilitering er en sammensatt kunnskapspraksis som omfatter både faglige teorier og erfaringsbaserte kunnskapsformer. Dette viser til rehabilitering som en praksis i skjæringspunkt mellom teori, erfaring og refleksjon. Rehabilitering handler både om faktakunnskaper, holdninger, og ferdigheter som ses i de praktiske handlingene (16)

1.3 Ergoterapeuten som profesjonsutøver

Ved å ta et tilbakeblikk på ergoterapi, ses det at hverdagslivets aktiviteter og deltakelse har vært ergoterapiens kjerne siden 1970-tallet (21, 22). Fra 1980-tallet ble profesjonen videreutviklet på bakgrunn av blant annet virksomhetsteori (22). Ergoterapeuter benytter et bredt spekter av teorier for å finne løsninger på pasienten eller brukerens aktivitetsutfordringer i forbindelse med behandling eller rehabilitering. Ergoterapi handler om å gjøre det mulig for enkelt mennesket å delta i hverdagslige aktiviteter og i samfunnet (22). Ergoterapi baserer seg på teorier og modeller som ser på sammenhengen og samspillet mellom personer, aktiviteter og omgivelsene (23). Grunnlaget for ergoterapi er en forståelse av at aktivitet er en essensiell del av livet, og at aktivitet er en forutsetning for trivsel og helse (22, 23). Mennesket utvikles gjennom deltakelse i meningsfulle aktiviteter (22).

Ergoterapeuten kan bidra med å trene opp ferdigheter i utøvelse av aktiviteter og hjelpe til med å finne løsninger slik at hverdagens aktiviteter kan planlegges og tilrettelegges hensiktsmessig i løpet av dagen. Det kan bestå av å lære pasienten nye måter å gjennomføre aktiviteten, benytte hjelpemidler eller tilrettelegge omgivelsene slik at det muliggjør aktivitet og deltakelse (22). Det ergoterapeutiske ansvars område er å muliggjøre aktivitet og deltakelse i hverdagslivet, men arbeidet foregår alltid i bestemte økonomiske, politiske og institusjonell rammer (22s.94).

1.4 Helsepolitiske dokumenter

Nyere stortingsmeldinger viser til at det skal legges vekt på pårørendearbeid, og i januar 2016 kom helsedirektoratet med en veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (24).

Helsepolitiske dokumenter definerer hva rehabilitering er, og hvordan få til en god rehabiliteringsprosess. I dokumentene blir det tydeliggjort hva som er kommunens ansvar og hva som er spesialisthelsetjenestens ansvar i rehabilitering. Jeg vil i det følgende trekke frem noen punkter fra dokumentene som er relevant for studiet.

1.4.1 Rehabilitering

Stortingsmelding nr. 21 «Ansvar og mestring» definerer rehabilitering som:

Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats for å oppnå best mulig funksjon og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (3s.11).

Definisjonen tydeliggjør at brukerne skal være aktiv i egen rehabiliteringsprosess, og fokus er at pasienten selv eier rehabiliteringsprosessen (3, 11). Kjernen i rehabiliteringspolitikken er det enkelte menneskets livskvalitet, mestring, og deltakelse sosialt og i samfunnet (5).

Definisjonen av rehabilitering er viktig fordi den viser at alle elementene må virke sammen for at resultatet skal bli godt. Ved opptrening er fokus rettet mot å gjenvinne funksjon eller trene opp en skadet kroppsdel, mens rehabilitering omfavner helheten (5).

Danmark har en bearbejdet versjon av den norske definisjonen for rehabilitering. Den danske versjonen inkluderer også pårørende:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få

betydelige begrensninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funksjonsevne, opnår et selvstendig og meningsfullt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituasjon og beslutninger og består av en koordinert, sammenhengende og evidensbasert innsats (25s.16).

1.4.2 Pårørende

Det er økt fokus på at pårørende skal delta mer aktivt i rehabiliteringen, og de fleste pårørende ønsker å være en ressurs når deres nærmeste har behov for bistand (2, 24). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten, handler om involvering og støtte til pårørende både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen (24). Veilederen beskriver pårørendes rettigheter, helse- og omsorgstjenestens plikter, og gir anbefalinger for hva som er god praksis.

Veilederen viser til at det er pårørende som kjenner pasienten og som har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe pasienten, og pårørende er ofte pasientens viktigste støtte (24). Det å gi omsorg og støtte til andre har mange positive sider for de pårørende, og det kan oppleves tilfredsstillende å hjelpe sine nærmeste. Veilederen viser også til at det kan føre med seg mange utfordringer og dilemmaer å være pårørende. De kan være utsatt for isolasjon, stress, belastning og egen helsesvikt, som depresjon og utmattelsessymptomer (24).

Stortingsmelding nr. 29, Morgendagens omsorg viser til at:

Framtidas omsorgstjenester må samhandle med pårørende slik at de opplever at det er behov for dem, men uten at de blir utnyttet. For kommunene handler dette om en tilnærming som kan utløse det ressurspotensialet som pårørende representerer. Pårørende skal ikke oppleve seg tvunget inn i en rolle som omsorgsperson eller til å påta seg omfattende omsorgsoppgaver fordi det offentlige tjenestetilbudet blir utilstrekkelig (2s.59).

1.4.3 Spesialisthelsetjenestens ansvar

Spesialisert rehabilitering etter hjerneslag skal starte opp ved sykehuset (1), og de første premissene for rehabilitering blir lagt i spesialisthelsetjenesten (3). Spesialisthelsetjenesten skal utvikles i en enda tydeligere spesialisert retning og overgangen til kommunen er ofte sårbar, derfor er samhandling mellom sykehus, kommune og andre aktuelle samarbeidspartnere viktig (5). Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8, første ledd nr. 4 viser til at sykehuset skal særlig ivareta oppgaven med opplæring av pasienter og pårørende (26).

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 viser til at dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som gis (27). Opplæring og veiledning av pårørende er viktig,

og det er en oppgave både for kommune og spesialisthelsetjeneste (4). Målet for opplæring og veiledning er å redusere avhengighet, fremme mestring, og å oppnå en mest mulig selvstendig tilværelse, til tross for sykdom og nedsatt funksjonsevne (4). Det handler om både kompetanseoverføring fra fagpersoner til brukere og pårørende, samt utveksling av erfaring og tilbakeføring av erfarings basert kunnskap til fagfolkene (4).

1.5 Tidligere forskning

For å oppdatere meg på forskning om rehabilitering av hjerneslagpasienter med kognitiv svikt og pårørendearbeid, har jeg søkt i ulike databaser¹ hvor jeg har benyttet søkeord² og MeCH i ulike kombinasjoner. Jeg fant flere studier, både norske og internasjonale, som undersøkte betydningen av pårørende for pasienten, og studier som viste til pårørendes behov for oppfølging fra helsepersonell. Jeg leste gjennom abstraktene til artiklene og valgte ut de som omhandlet hjerneslag, pårørende og sykehuskontekst eller utskrivelse fra sykehus. Jeg fant kun én studie om hvordan helsepersonell, og da blant annet ergoterapeuten, oppgir at de arbeider med pårørende, som naturlig nok ble inkludert. Det er gjennomført begrensede litteratursøk, og det utelukkes ikke at det kan foreligge andre studier som ikke inngår i denne oppgaven.

1.5.1 Betydningen av pårørende og pårørendes behov

Flere studier viser til at pårørende spiller en viktig rolle for pasienten i rehabilitering etter hjerneslag (6, 28, 29). De pårørende gir praktisk hjelp, håp og oppmuntring, og har en nøkkelfunksjon i bedringsprosessen og i håndtering av dagliglivet (30). Familien beskrives som en livbøye som holder håpet og livsmotet oppe (29). Pårørende opplever at samfunnet rundt har høye forventninger til at de skal være sterke ressurspersoner. Samtidig gir de tydelig

¹ Pubmed, Svemed+, Universitetsbibliotekets søkebase Oria, Helsedirektoratets nettsider, Google Scholar og Munin.

² Stroke, cognition, cognitive impairment, rehabilitation, occupational therapy, relatives, family, everyday life, information, knowledge, og hospital discharge. Av norske søkeord har jeg benyttet: hjerneslag, rehabilitering, kognitiv svikt, pårørende, utskrivelse, hverdagsliv, ergoterapi, mestring, kunnskap og informasjon.

uttrykk for at helsepersonell hovedsakelig fokuserer på pasienten, og i liten grad på de pårørende (30).

Arntzen og Hamran (6) har undersøkt rehabiliteringsforløpet til pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag, og hvordan helsetjenesten støtter deres behov gjennom hele rehabiliteringsforløpet. Pasientene og pårørende opplevde overgangen fra sykehus til hjem som spesielt vanskelig, og dette samsvarer med flere andre studier (6, 7, 9, 29). Pasientene beskriver rehabiliteringen i sykehuset og den tette oppfølgingen de fikk i tidlig fase som viktig, samtidig som de viser til åpenbare mangler i rehabiliteringsforløpet (6). Pasientene og pårørende vet lite om hvordan hjerneslag innvirker på dagliglivet hjemme, og hvordan livet kan endre seg i form av andre roller, oppgaver, rutiner og utfordringer (6, 9, 28). Pasientene lærer å være dedikerte pasienter på rehabiliteringsavdelingen, men verken pasientene selv eller pårørende har lært hvordan den nye situasjonen skal håndteres når de kommer hjem (10).

De pårørende beskriver at de mangler innsikt og redskaper til å håndtere kognitive-, emosjonelle- og relasjonelle utfordringer som de møter i hverdagen (6, 8, 10). Den fysiske treningen på rehabiliteringsavdelingen var av stor verdi for pasientene, men konsekvensene av å ignorere deres eget «selv» ut fra fenomenologiske teorier, og konteksten de skulle hjem til, førte til kriser etter utskrivelsen for pasientene (10). Pårørende beskrev at de var lite involvert i treningen på sykehuset og fikk lite veiledning, noe som medførte at de hadde vansker med å hjelpe den slagrammede når de kom hjem (10). I flere studier ga pasienter og pårørende uttrykk for at de savnet profesjonell hjelp til å finne gode løsninger på praktiske og sosiale utfordringer i deres nye hverdag etter hjerneslaget (6-9, 30).

Pårørende har behov for mer informasjon om hjerneslag, og spesielt om hvordan de skal håndtere kognitive vansker (6). Rehabilitering krever sammenhengende tjenestetilbud og arbeidsmåter som fokuserer på hele familien, og som gir dem støtte til å håndtere den nye hverdagen (6, 9, 29). Helsepersonell har en viktig rolle i å styrke pasienten og familien til å mestre dagliglivet utenfor rehabiliteringsavdelingen (28). Som profesjonell er det viktig å være mer oppmerksom på pårørende, og dette må starte allerede i akutfasen (31). Arntzen, Hamran og Borg (28) hevder at dagens praksis på sykehus ikke ser ut til å føre til mer aktiv involvering av pårørende.

Louips og Faux (7) har gjennomført en litteraturgjennomgang hvor de har sett på 23 artikler som omhandler tilbudet som gis på sykehus i form av familiekonferanser og/eller pårørendeseminarer. Resultatet viser at hjerneslagpasienten og deres familier har ytterligere behov for undervisning og støtte, utover det som på nåværende tidspunkt gis på sykehusene. I tillegg fant de at helsepersonell burde arbeide mer proaktivt for å forebygge eventuelle fremtidige vansker og kriser. Artikkelen viser til at mye kan gjøres under innleggelsen for å forberede familien og samfunnet til pasienten skal hjem. Ved å gi pårørende mer kunnskap vil en både skåne familiene, samt arbeide mer kostnadseffektivt. Forfatterne konkluderer med at det på bakgrunn av forskning burde utvikles «beste praksis veiledere» til bruk i sykehus for å forbygge stress og vansker i forbindelse med utreise.

1.5.2 Fagpersonens involvering av pårørende

Rochette med flere (32) gjennomførte i Canada en spørre undersøkelse med hensyn til hvordan ergoterapeuter, fysioterapeuter og logopedier involverer pårørende i rehabiliteringsprosessene etter hjerneslag, både i akutt fase og etter de var kommet hjem. Resultatet viste at bare 12 av 1755 terapeuter hadde en standard prosedyre for involvering av pårørende. Terapeutene anså involvering av pårørende som mindre viktig enn andre intervensjoner, og oppga at de ikke hadde tid til pårørendearbeid. I følge terapeuter ansatt på sykehus medførte arbeidstid fra 9-17 vanskeligheter med å gjennomføre pårørendearbeid. Resultatene viste videre at de som hadde lang erfaring innenfor yrket involverte pårørende mer enn de med kort arbeidserfaring. Ergoterapeutene og logopedene vurderte involvering av pårørende som viktig i større grad enn fysioterapeutene.

Oppsummert er det gjennomført en rekke studier som viser betydningen av pårørende for pasienten, og studier som omhandler hvilke behov pårørende har i forhold til oppfølging fra helsepersonell. Pasienter og pårørende oppgir blant annet at de mangler kunnskap om kognitiv svikt og hjelp til å mestre hverdagen når de kommer hjem. Det finnes lite forskning på helsepersonells erfaring med pårørende i rehabiliteringen av pasienter med kognitiv svikt. På bakgrunn av motsetningsfeltet mellom de helsepolitiske dokumentene og tidligere forskning, samt faktumet at det er gjort lite forskning på hvordan ergoterapeuter arbeider med pårørende til pasienter med kognitiv svikt ble følgende hensikt og problemstilling for oppgaven utformet.

1.6 Hensikt og problemstilling

Formålet med oppgaven er å bidra til å forbedre praksis ved å belyse hvordan ergoterapeuter ved to utvalgte rehabiliteringsavdelinger på sykehus selv opplever at de arbeider med pårørende til pasienter med kognitiv svikt.

Problemstillingen er som følgende:

Hvordan arbeider ergoterapeuter på rehabiliteringsavdeling med pårørende til pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag?

Ut fra denne problemstillingen er følgende forskningsspørsmål utarbeidet:

- Hva erfarer ergoterapeuten at pårørende bidrar med i rehabiliteringsarbeidet på sykehuset?
- Hva er ergoterapeutens fokus i arbeid med pårørende til pasienter med kognitiv svikt?

1.7 Disposisjon for oppgaven

I første kapittel er bakgrunnen for oppgaven fremstilt, i andre kapittel presenteres den teoretiske referanserammen for prosjektet virksomhetsteori, hverdagslivsbegrepet og begrepet kunnskap i handling. I tredje kapittel presenteres metoden for prosjektet, og gjennomføringen av forsknings- og analysen prosessen beskrives. I fjerde kapittel presenteres resultatene av analysen. I femte kapittel drøftes resultatet opp mot bakgrunnen for prosjektet og den teoretiske referanserammen for prosjektet, før det kastes et kritisk blikk på metoden. Sjetten kapittel inneholder en kort oppsummering og avslutning.

2 Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet presenteres oppgavens teoretiske rammeverk. Oppgaven har et sosialkonstruktivistisk utgangspunkt og virksomhetsteori er de «briller» jeg har hatt under innsamling av empiri og gjennomføring av analysen. Basert på hva som framkom i analysen ble begrepene hverdagsliv og kunnskap i handling inkludert i oppgaven.

2.1 Sosialkonstruktivisme

Sosialkonstruktivisme tar utgangspunkt i det sosiale, og ser på kunnskap og læring som relatert til språk, kultur og det felleskapet som individet er en del av. Menneskers virkelighetsforståelse formes av opplevelser de har og situasjoner de befinner seg i (33). Kunnskap er konstruerte av de som deltar i bestemte sosiale sammenhenger (34s.44).

2.2 Virksomhetsteori

Den teoretiske inngangsporten til prosjektet er virksomhetsteori. Teorien er ikke fagspesifikk for ergoterapeuter, men er nært knyttet opp mot ergoterapeutisk fagforståelse. Den er også mye brukt i utvikling av ergoterapifagets grunnleggende teorier (22, 35, 36).

Virksomhetsteorien er en samfunnsvitenskapelig teori om menneskets utvikling gjennom virksomhet og aktivitet. Virksomhetsteori forklarer mennesket som subjekt og objekt på samme tid. Den viser til at mennesket skaper samfunnet gjennom sin virksomhet, samtidig som det er et resultat av forholdene det er vokst opp under. Teorien ser på mennesket som handlende og skapende. Når mennesket endrer sine praksiser, endrer det også seg selv.

Teorien har et helhetssyn på mennesket, naturen, kulturen og samfunnet, og viser til alt henger tett sammen og påvirker hverandre gjensidig (35, 36). Gjennom aktivitet (eller virksomhet) har mennesket mulighet for læring og endringer (35).

Menneskelig virksomhet er en prosesser hvor mennesket forandrer og utvikler seg. Teorien beskrives ut fra begrepene interiorisering (tilegnelse) og eksteriorisering (objektivering). Interioriseringsprosessen er den ene siden av virksomheten, hvor det ytre gjøres om til det indre. Et menneske erfarer noe i sine omgivelser som fører til endringer hos personen selv.

Det er mennesket som subjekt som tilegner seg en forståelse og viten, og som påvirkes av omverden. Den andre siden av virksomheten er eksterioriseringsprosessen, hvor det indre gjøres om til det ytre. Her er det mennesket som påvirker, bearbeider og forandrer sin verden. Prosessen utgår fra menneskets indre prosesser og bevisste handlinger i omverden, som igjen påvirker og forandrer omverden (37).

Virksomhetsprosessen er dialektisk, og at det hele tiden foregår en gjensidig forandring og utvikling mellom personen og omverden. Virksomheten ses på som leddet som forbinder mennesket med omverden. Det er gjennom virksomheten at hele menneskets kropp, bevissthet, følelser, behov og motiv utvikles og forandres. Og omvendt er det gjennom virksomheter mennesket forandrer sin omverden (37). Ved bruk av virksomhetsteorien holder en fast i prosessen, mennesket, virksomheten og omverden (36). Dette samsvarer med ergoterapeutenes helhetssyn (22, 23, 36).



Figur 1 Mennesket- virksomhet- omverden

I alle samfunn er det flere former for virksomheter mennesket gjennomfører. Noen av disse er samfunnsmessig bestemt, som for eksempel arbeid. Andre er individbestemt, og som mennesker gjennomfører selvstendig (37). Mennesker har uendelige mange utviklings- og handlingsmuligheter, og handlingene utvikles og kan tilpasses gjennom den menneskelige praksis ved bruk av både indre virksomheter (tanker) og ytre virksomheter (handling). Det er den ytre virksomhet som er drivkraften for den indre (37).

2.2.1 Hverdagslivsbegrepet og ergoterapi

Virksomhetsteori har en hverdagslivsforståelse (35, 38). Jeg skal i det følgende beskrive hverdagslivsbegrepet og knytte det opp mot ergoterapi. Jeg valgt å støtte meg til ergoterapeut Tove Borgs (21, 38, 39) forståelse av begrepet, og hun er spesielt inspirert av kritisk

psykologi (38s.40). Kritisk psykologi bygger på den samme vitenskaps- og erkjennelsesteoretiske grunnlag som virksomhetsteori (38s.40). Hverdagslivsteorier er blitt utviklet gjennom forskning, og teorien omfatter ulike begreper som fanger sentrale sider av menneskets hverdagsliv. Formålet med hverdagslivsteoriene er at de kan brukes til å forstå og forandre prosesser i menneskers hverdagsliv (38)

Menneskets hverdagsliv forstås som det liv vi lever hver dag, som vi er født inn i, og som allerede er der. Mennesket ses på som et samfunnsmessig individ, hvor hverdagslivet oppleves og forstås i eget perspektiv. Hverdagslivet omfatter både handlinger og opplevelser av å være eller å være til. Enhver menneskelig handling er både sosialt og materielt strukturert, og kan ikke skilles fra de strukturelle forutsetningene som de er del av. Ethvert fenomen må dermed forstås som en del av en større mellommenneskelig, materiell og historisk sammenheng. Hverdagslivet og de samfunnsmessige forholdene beskrives å være i stadig forandring. Dette gjelder både menneskets måter å håndtere hverdagslivet på, og forskernes måter å forstå og forske på hverdagsliv (38s.41).

Hverdagslivet er den virkeligheten som er selvfølgelig og som blir tatt for gitt. Hverdagslivet er organisert rundt vår kropp, og er gjenstand for våre handlinger og interaksjoner med andre. Hverdagslivet leves både i og på tvers av flere sammenhenger: hjem, institusjoner, arbeid og fritid (38). Den sosiale praksis består av forskjellige handlingssammenhenger som er forbundet i den sosiale struktur. Handlingssammenhengene er sammensatt med spesielle formål, oppgaver, forskjellige muligheter for deltakelse, relasjoner mellom deltakere, kultur og materielle rammer. Ingen handlingssammenhenger kan forstås isolert. Enhver handlingssammenheng er påvirkelig og forandres gjennom deltakerens handlinger, men er også avhengig av andre handlingssammenhenger (39s.80). Hverdagslivet deles med andre, og det er dagrytme og tid som strukturer og skiller vår tid med andre. For å kunne opprettholde et hverdagsliv må man kunne gjenskape og forandre det. Det skjer på tvers av de sammenhengene vi befinner oss i, og det skjer sammen med andre mennesker (21s.40, 38).

Enhver aktivitet og form for deltakelse må forstås på bakgrunn av både hvordan det har vært historisk, og hvordan det blir fremover. Det betyr at hverdagslivet og problemer i hverdagslivet må forstås ut fra et utviklings- og forandringsorientert perspektiv. Menneskets hverdagsliv oppfattes som forskjellig fra person til person, fra kultur til kultur og fra ett

geografisk område til et annet. Strukturelle forhold kan gi grupper like betingelser, men ethvert menneske lever sitt særegne hverdagsliv, alene eller sammen med andre (38). Det å lære, vite og å ha ferdigheter er en del av sosiale relasjoner og strukturer. Læring er knyttet til handlingssammenhenger, og der det er læringsmuligheter er det alltid et aspekt av hverdagsliv (38).

2.2.1.1 Hverdagslivet- nytt perspektiv

Borg (21, 39) beskriver et behov for perspektiv skifte, fra det institusjonaliserte rehabiliteringstilbud som finnes i dag til fokus på brukeren og pårørendes perspektiver på eget hverdagsliv. Utgangspunktet for rehabiliteringen blir brukerens og pårørendes daglige handlinger og refleksjoner, og de profesjonelle skal gjøres til en del av dette (21). Det fornyede fokuset dreier seg om relasjoner og sammenhenger som forbinder mennesker og enkeltsituasjoner. Det dreier seg om mennesker, deltakelse, læring og rehabilitering, om deres livsførsel over tid, og om igjen å kunne inngå i et samfunnsmessig liv i interaksjon med andre. Det fornyede fokuset dreier seg ikke alene om funksjoner og heller ikke om bestemte isolerte situasjoner, «men om det levde liv» (21s.44). Perspektivet fordrer at en har fokus på brukeren og pårørendes perspektiv på sitt eget konkrete hverdagsliv, i og på tvers av forskjellige sammenhenger og på hvordan hverdagslivet igjen kan bli tilfredsstillende for vedkommende. Dette prinsippet burde stå gjeldene ikke bare for ergoterapeutene, men for alle profesjoner i rehabiliteringen. Dersom profesjonelle evner å ha fokus på pasient og pårørendes hverdagsliv, kan de bidra til en tverrfaglig rehabiliteringsinnsats som er relevant og av betydning for pasienten og pårørende (21).

2.2.1.2 Kontekst

Når en ser på mennesket i virksomhet med sine omgivelser, er begrepet kontekst viktig. Borg viser til at det finnes to måter å forstå begrepet kontekst på. Den første innebærer at kontekst er noe som omgir oss, hvor det indre utgjør en egen kjerne som ikke er i samhandling med sine omgivelser. Den andre forståelsen baserer seg på, slik virksomhetsteori gjør, at konteksten er det som vever sammen, konteksten oppfattes da som noe vi er i samspill med og som hele tiden forandres (36, 38). Konteksten har en betydning for hvordan individet deltar og forstås. Enhver faktor i konteksten har en betydning for individet, noe som kan være både bevisst og ubevisst for individet. Det materielle, for eksempel hvordan hjemmet er innredet, og det mellommenneskelige, for eksempel hvem man deler hverdagsliv og arbeidsliv med,

dreier seg om hvordan de samfunnsmessige faktorene har innflytelse på, og får betydning for, den enkelte og gruppens hverdagsliv (38s.41). Når jeg videre i oppgaven referer til kontekst støtter jeg meg til en forståelse av kontekst som det som vever sammen basert på virksomhetsteoriens forståelse av konteksts (36).

2.2.2 Kunnskap i handling

Molander (40) forstår kunnskap som noe «vi gjør» og benytter begrepet kunnskap i handling. Dette samsvarer med helhets tenkningen i virksomhetsteori (37). Molander (40) skiller ikke mellom praktisk kunnskap og teoretisk kunnskap, men viser til at menneskelige handlinger er grunnleggende for kunnskap. Kunnskapen ligger i selve handlingen, og personer lærer gjennom å handle. Kunnskap i handling er den levende kunnskap, og våre tidligere erfaringer utgjør basen for kunnskapen i handling. Den røde tråen i kunnskap er oppmerksomhet og kunnskap blir til ved å være oppmerksom. Oppmerksomheten må trenes opp, ved refleksjoner skapes økt oppmerksomhet og handlingsrom.

Selv om Molander (40) ikke setter et skille mellom ulike kunnskaps former, beskriver han at kunnskap består av flere deler. Begrepene påstandskunnskap, ferdighetskunnskap og fortlighetskunnskap er beskrevet av flere ulike kunnskapsteoretikere blant annet Molander (40s.168). Påstandskunnskap er å vite *hva* og er den teoretiske overordnede kunnskapen. Ferdighetskunnskap er å vite *hvordan* og består av å ha handlag og praktiske ferdigheter. Ferdighetskunnskap læres gjennom øvelse, og kan beskrives som å beherske en teknikk. Fortrolighetskunnskap oppstår når en har både forståelse, ferdigheter og en fortrolighet med oppgaven. En mestrer da situasjon samtidig som en har et overblikk og evner å ha oppmerksomhet rundt seg. Fortrolighetskunnskap kan kun erverves personlig og utvikles ved å gjenkjenne tidligere erfaringer. Kunnskap må betraktes som en helhetsforståelse hvor de ulike kunnskapsformene er vevd sammen og ikke kan betraktes isolert (40s.164).

3 Metode

Formålet med og problemstillingen til masteroppgaven har en tydelig sammenheng med at jeg selv arbeider som ergoterapeut innenfor rehabiliteringsfeltet. Som ergoterapeut er jeg opptatt av å forbedre praksis, og ble interessert i hvordan ergoterapeuter arbeider med pårørende i rehabiliteringen etter hjerneslag. Med studien ønsket jeg å gå i dybden av hvordan ergoterapeuter opplever at de arbeider med pårørende.

Ved bruk av kvalitativ forskningsmetode kan en lete etter levende kunnskap i sin naturlige sammenheng, ved å inngå i den sammenhengen det gjelder (41). Kvalitative tilnærming egner seg godt når en skal utforske dynamiske prosesser som blant annet samhandling (41). En viktig målsetning med kvalitativ metode er å oppnå forståelse av sosiale fenomener, og fortolkning er en stor del av kvalitativ forskning (34). Hvilke forskningsmetoder som velges avhenger av problemstilling og studiens formål (42). I denne studien ønsket jeg å få frem ergoterapeutens egne erfaringer, tanker og refleksjoner om pårørendearbeid, og har derfor valgt å benytte kvalitativ metode og bruk av dybdeintervju. Studien har jeg et sosialt konstruktivistisk utgangspunkt, og et konstruktivistisk perspektiv på kvalitativ metode fremhever at forskning er et resultat av relasjonen mellom forskeren og det som blir studert, hvor forskeren og personene i feltet utformer kunnskap i felleskap (34s.45). Den vitenskapsteoretiske fortolkningsrammen danner grunnlag for den forståelsen som forskeren utvikler i løpet av forskningsprosessen (34).

3.1 Innfrielse av formelle krav

Prosjektplanen ble ferdigstilt og godkjent av UIT Norges arktiske universitet i mai 2016. Forskningsprosjekter som forutsetter behandling av personopplysninger er meldepliktige til personvernombudet og skal meldes til Norsk senter for forskningsdata (NSD) (43). NSD vurderte at behandlingen av data tilfredsstilte kravene, og ga tillatelse til igangsettelse av prosjektet i august 2016 (Vedlegg 3).

3.2 Utvalg

I denne studien var det aktuelt å intervjuere ergoterapeuter ansatt ved rehabiliteringsavdelinger ved sykehus og som arbeidet med pasienter som har gjennomgått hjerneslag. Jeg benyttet dermed et strategisk utvalg av informanter. Et strategisk utvalg brukes når forskeren ønsker å rette søkelyset mot personer som vurderes å ha mest mulige relevant informasjon til studien (41). Jeg valgte å begrense utvalget til fire intervjupersoner for å kunne gå i dybden på intervjuene, uten å få for stort materiell i forhold til avsatt tid. Et høyt antall informanter gir en større risiko for dårlig vitenskapelig kvalitet sammenlignet med et lavt antall informanter (44).

Jeg hadde i utgangspunktet et ønske om å innhente informanter fra fire ulike sykehus i landet, men av praktiske og økonomiske årsaker var det ikke gjennomførbart. Etter å ha diskutert med veileder ble det besluttet å bruke to sykehus med to informanter fra hvert sykehus. Da prosjektet har som hensikt å gå i dybden på hvordan ergoterapeuten opplever at de arbeider med pårørende, ble det antatt at ergoterapeutene ansatt på samme avdeling kan ha ulike måter å arbeide med pårørende. Det ene sykehuset som ble valgt var et lite lokalt sykehus med rehabiliteringsavdeling, og det andre var et større sykehus med en spesialisert avdeling for kognitiv rehabilitering. Det var ønskelig med to forskjellige sykehus for å få nyanser i materialet. De to avdelingene er ulike både når det gjelder i hvilken fase pasientene kommer inn, diagnose spekter, størrelse og ressurser i avdelingen. Det er derfor ikke ønskelig å gjøre en direkte sammenligning av de to avdelingene, men heller løfte frem likheter og forskjeller i ergoterapeutenes erfaring med pårørende arbeid. Jeg ønsker ikke å benytte egen arbeidsplass eller ergoterapeuter som jeg kjenner personlig. Paulgaard (45) viser til at det å ha nær kjennskap til informantene kan påvirke analysen, tolkningen av materialet og resultatet. Det var nødvendig at intervjupersonene hadde erfaring fra rehabilitering, og det ble derfor stilt krav til minst to års erfaring fra arbeid på rehabiliteringsavdeling.

Det ble formulert et informasjonsskriv (Vedlegg 1) med forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet. Jeg tok kontakt med lederne ved de utvalgte sykehusavdelingene, og fikk kontaktinformasjon til to fagledere for ergoterapeuter ansatt ved avdelingene. Forespørselen om deltakelse i studien ble etter avtale sendt per mail, med vedlagt

informasjonsskriv og samtykkeerklæring til ergoterapeutfaglederne. Faglederne meldte tilbake om to personer hver som ønsket å la seg intervjuet.

3.3 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført ved bruk av dybdeintervju. Målet med dybdeintervju er å skape en relativt fri samtale som er styrt av intervjuguiden, men likevel åpner for informantenes innspill (46). Ved bruk av dybdeintervju fokuserer en utelukkende på forhold som er knyttet til informantens subjektivitet, eller informanten som et subjekt (46). Jeg fikk dermed en subjektiv beskrivelse av hvordan de utvalgte ergoterapeutene opplever at de arbeider med pårørende. Ved bruk av dybdeintervju er temaene for intervjuet bestemt på forhånd og rekkefølgen blir bestemt underveis (34). Jeg kunne dermed følge informanten sin fortelling, samtidig som jeg sørget for at temaer som var viktig for problemstillingen ble diskutert i løpet av intervjusamtalen. Jeg tilstrebet å lage åpne intervju spørsmål slik at informantene kunne ta opp temaer som ikke var planlagt på forhånd. Intervjuguiden (Vedlegg 2) ble utformet med hovedtemaer og oppfølgings spørsmål. Intervjuguiden ble bygd opp ut fra Tjoras (46) beskrivelse av intervjuguide med nøytrale spørsmål i starten, en hoveddel direkte relatert til hvordan ergoterapeutene arbeidet med pårørende til pasienter med kognitiv svikt, og deretter en kort avslutningsdel.

I kvalitativ forskning bruker en seg selv som instrument for å innhente relevant informasjon (34). Jeg har lite erfaring med forskningsintervjuer, og reflekterte på forhånd over hvilke utfordringer som kunne oppstå under intervjuene. Thagaard (34) påpeker at den beste opplæring skjer via praksis og anbefaler å gjøre prøveintervju, spesielt dersom en er uerfaren forsker. Jeg gjennomførte et prøveintervju med en av mine kollegaer, som ble tatt opp med digital lydopptaker. Prøveintervjuet gjorde meg oppmerksom på at jeg måtte stille mer åpne spørsmål og bruke lengre tid på hvert spørsmål. Jeg fikk konstruktive tilbakemelding på hvordan spørsmålene ble stilt, og gjennom diskusjon med min kollega tilpasset jeg intervjuguiden.

Intervjuene ble gjennomført på sykehusene hvor intervju personene arbeidet, og intervju personene laget timeplanen og booket rom ut i fra disponibel tid. Av praktiske årsaker ble intervjuene ved samme sykehus gjennomført på samme dag. Det var fjorten dager mellom de to første og de to siste intervjuene.

Handlingene og ytringene til personene som studeres inngår i en kontekst (34), og det er viktig å ha en forståelse av konteksten. For å sikre at jeg hadde en innsikt i intervjupersonenes arbeidssituasjon søkte jeg etter informasjon om avdelingene på internett i forkant av intervjuene, og fikk informasjon om avdelingen av informantene i forkant av intervjuene. Kunnskap om kontekst hjelper også forskeren med å stille spørsmål som oppleves relevante for informantene (34). Jeg tilstrebet å skape en relasjon mellom meg som forsker og informantene ved å ha en uformell samtale med informantene i forkant, hvor jeg også fortalte om egen arbeidsplass og tydeliggjorde min rolle som forsker i dette studiet. Jeg valgte også å hospitere på avdelingen for spesialisert rehabilitering. Dette for å få bedre innsikt i avdelingens arbeid, og som ledd i mitt arbeid som fagutvikler ved egen arbeidsplass. Dette medførte at det var satt opp et tett program for dagen. Under gjennomføringen av de to første intervjuene var det i utgangspunktet planlagt en pause mellom intervjuene, men på grunn av forskyvning i programmet lot dette seg ikke gjøre. Det ble av den grunn utfordrende for meg som forsker å holde de to intervjuene adskilt fra hverandre under selve intervjuene. Dette løste jeg ved å stille ekstra spørsmål til informant nummer 2 og sikret slik at vi hadde snakket om alle temaene. Behovet for pause mellom intervjuene ble tydeliggjort, og innført for de to neste informantene.

Det ble gjort opptak av intervjuene med digital lydopptaker og intervjuguiden ble fulgt, men ikke i en strukturert rekkefølge. Noen av informantene snakket seg gjennom hovedspørsmålene i intervjuguiden uten direkte spørsmål. Det ble benyttet oppfølgingsspørsmål for å sikre at informantene belyste ønsket tema. I et av intervjuene ble intervjuguiden fulgt mer strukturert, da personen svarte konkret på spørsmålene og ikke gikk videre i sin redegjørelse før jeg stilte neste spørsmål.

Jeg hadde på forhånd bestemt meg for å ikke notere underveis, siden det kan være et forstyrrende moment. I stedet noterte jeg umiddelbare tanker og inntrykk fra intervjuene like i etterkant. Da de to første intervjuene var gjennomført lyttet jeg gjennom lydopptakene med fokus på hvordan jeg stilte spørsmål. Jeg tenke gjennom hva som kunne være årsak til at svarene i noen tilfeller ble korte, eller hvorfor informantene hadde misforstått spørsmålet mitt. Jeg ble oppmerksom på at jeg i noen tilfeller kommenterte for mye, samt at ett av spørsmålene ble fremstilt kritisk, noe som ikke var ønskelig. Jeg oppdaget at det var nyttig å stille samme spørsmål flere ganger med en litt annen vinkling, da informantene ofte svarte

mer utfyllende når de fikk samme spørsmål på nytt. Det ble gjort ytterligere justeringer av intervjuguiden ut fra erfaringene jeg hadde tilegnet meg gjennom de to første intervjuene. De to siste intervjuene ble gjennomført med 30 minutters pause mellom. Intervjuene varierte i lengde fra 50 minutter til 70 minutter.

3.4 Transkripsjon

Transkripsjonen gjennomførte jeg selv fortløpende etter intervjuene. Tjora (46) anbefaler at forskeren transkriberer selv, siden analysefasen ofte begynner allerede ved transkripsjonen. Ved å gjennomføre transkripsjonen selv, er det også enklere å ivareta meningsinnholdet på en pålitelig og gyldig måte (41). Et intervju er et sosialt samspill der forståelsen av hva som blir sagt påvirkes av hvordan en snakker, hvor fort en snakker, stemningsleie og kroppsspråk (46). Dette er noe som kommer tydelig frem i den sosiale situasjonen, men som er vanskelig å få frem i den skrevne tekst (46). Under transkripsjonen tilstrebet jeg å transkribere så nøyaktig som mulig. Informantene ble anonymisert, og jeg valgte å skrive på bokmål. Jeg utelukket unødvendige pauseord, hosting eller andre lyder som ikke var relevant for oppgaven. Pauser ble markert med to prikker. Selv om jeg har transkribert så nøyaktig som mulig, er den skrevne teksten ifølge Malterud (41) bare et indirekte bilde av virkeligheten, og transkripsjonen gir et avgrenset bilde av det som skal studeres. Alle oversettelsesledd vil alltid innebære former for filtreringer der meninger kan gå tapt eller forvrenges (41). Det vil si at noe av informasjonen blir endret når den overføres fra muntlig til skriftlig språk. Da transkriberingen var gjennomført satt jeg igjen med 43 A3-sider med tekst-materiale.

3.5 Analyseprosessen

For å gjennomføre analyse av innsamlet materiale valgte jeg å hente inspirasjon fra både systematisk tekstkondensering presentert av Malterud (41), og stegvis deduktiv induktiv analyse beskrevet av Tjora (46). Analysemetodene ga meg som jeg forsker et helhetsinntrykk av hva informantene faktisk hadde sagt, samtidig som jeg fikk muligheten til å velge ut meningsdannende enheter ut fra problemstillingen. Systematisk tekstkondensering egner seg for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener for å utvikle nye beskrivelser og begreper (41). I det følgende vil jeg beskrive analyseprosessen og hvordan analysen ble tilpasset ut fra behov som oppstod underveis.

Når en benytter systematisk tekstkondensering skal en i første trinn av analysen lese gjennom alle intervjuene flere ganger, for så å etablere foreløpige temaer. Forforståelse og den teoretiske referanserammen skal settes til siden (41). Jeg startet med å lese intervjuene mest mulig naivt, og forsøkte å fange opp hvilke temaer informantene var opptatt av å belyse. Etter å ha lest gjennom alle intervjuene flere ganger, ble det behov for å avvike fra Malterud, da jeg opplevde at materialet var for uoversiktlig til at jeg som uerfaren forsker kunne etablere foreløpige temaer i denne fasen. Jeg gikk derfor over til å kode intervjuene slik Tjora anbefaler i stegvis deduktiv-induktiv analysemetode (46). Jeg gikk systematisk gjennom hvert intervju og opprettet koder, altså ord og uttrykk som representerte avsnitt eller setninger. I denne fasen arbeidet jeg induktivt og forsøkte å opprette tekstnære koder. Jeg arbeidet personsentrert med hvert enkelt intervju og forsøkte ikke å sammenligne intervjuene. Jeg satt igjen med ca. 80 koder, og begynte nå en tverrgående analyse hvor jeg sammenlignet kodene fra alle intervjuene på utkikk etter likheter og ulikheter. Ut fra kodene etablerte jeg noen foreløpige temaer. Jeg hadde fortsatt ikke tilstrekkelig oversikt over intervjuene, og merket at temaene samsvarte mye med intervjuguiden. Etter råd fra veileder skrev jeg et sammendrag fra alle intervjuene. Jeg gikk så grundig gjennom sammendragene og så etter likheter og forskjeller mellom intervjuene i to omganger. Jeg brukte både kodene og sammendragene som hjelp i den videre prosessen med å etablere nye foreløpige temaer, hvor jeg endte opp med seks foreløpige temaer.

Jeg gikk tilbake til systematiske tekstkondensering og fortsatt med trinn to, hvor jeg hentet ut meningsbærende enheter fra intervjuene, med de seks temaene i bakhodet. Analyse fasen gikk nå over i en tematisert analyse. I denne fasen valgte jeg ut tekst som bar med seg kunnskap om ett eller flere av temaene fra første trinn. Jeg hentet ut meningsbærende enheter fra intervjuene og sorterte det inn i de seks foreløpige temaene. Jeg startet med å benytte analyseprogrammet Nvivo, men gikk over til å gjennomføre sorteringen manuelt ved bruk av Word da jeg opplevde det som mer oversiktlig. Jeg gjorde flere tilpasninger av temaer underveis for å sikre at all meningsfull tekst ble tatt med i analysen. I denne utvelgelsen så jeg hovedsakelig på intervjutekstene, men jeg tok flere ganger et steg ut fra empirien og så på materialet i lys av min forforståelse, og støttet meg til den teoretiske referanserammen for prosjektet. Når trinn to var gjennomført, hadde jeg meningsbærende enheter fordelt på seks ulike temaer.

På tredje trinn gikk jeg gjennom de ulike temaene og laget subtema til hvert hovedtema. I denne prosessen tolket jeg tekstene ut fra mitt faglige ståsted og den teoretiske rammen for prosjektet; virksomhetsteori. Jeg utviklet så sammenfatninger, «kondensater», av de meningsbærende enhetene og plasserte de under subtemaene. Jeg benyttet hele tiden informantenes ord og uttrykk for å holde meg så nær empirien som mulig. Videre valgte jeg ut «gullsitater» som jeg mente illustrerte sammenfatningene.

I analysens fjerde trinn settes bitene sammen igjen, og teksten rekontekstualiseres (41). I dette trinnet sammenfattes resultatet, og jeg gikk flere ganger gjennom intervjuene på nytt for å forsikre at delene jeg hadde valgt ut samsvarte med intervjuene i sin helhet. Jeg arbeidet i flere omganger med stoffet og endret fra seks hovedtemaer til to hovedtemaer. Temaene og subtemaene fikk også i denne prosessen nye navn som favnet resultatet bedre.

Basert på funn i materialet leste jeg meg opp på ytterligere teori og inkluderte i denne fasen Bengt Molanders (40) begrep kunnskap i handling og hverdagslivsbegrepet av Tove Borg (21, 38, 39) i teorikapitlet.

I resultatfremstillingen har jeg valgt å skrive det som gjelder allment for informantene som en felles beskrivelse. I de tilfeller hvor det har vært ulikheter referer jeg til om det gjelder spesialsykehuset eller lokal sykehuset, eller jeg benevner informantene ved bruk av betegnelsen A, B, C og D. Jeg har valgt ut «gullsitater» som jeg synes passer best inn, og skrevet tre prikker der hvor noe er tatt ut fra sitatet. Jeg har kun valgt å ta bort deler av sitatet i de tilfellene hvor det var gjentakelser eller små ord som jeg vurderte som forstyrrende for innholdet, eller dersom personen snakket om noe helt annet midt i sitatet.

I drøftingsdelen brukes både betegnelsen informantene, ergoterapeutene og fagpersonene når jeg referer til hva informantene har formidlet i dette studiet.

3.6 Forskning i eget felt

Jeg arbeider selv som ergoterapeut ved Fysikalsk- og rehabiliteringsmedisinsk avdeling ved Universitetssykehuset i Nord Norge. Mitt faglige ståsted, og det faktum at jeg forsker på egen fagprofesjon, har innvirkning på studien som er gjennomført. Erfaringen forskeren har i

miljøet som skal studeres gir grunnlag for gjenkjennelse, og blir et utgangspunkt for forståelsen av materialet (34). Feltkunnskap og forforståelse er ikke negativt så lenge den gjøres eksplisitt og forskeren drøfter betydningen av denne (44). Paulgaard (45) viser til forskning i eget felt som både ressurs og begrensning, hvor den subjektive forforståelsen kan gjøre forskeren «blind» for det opplagte.

Jeg har under forskningsprosessen tilstrebet å gjøre forforståelsen synlig for leseren ved å gjøre rede for bakgrunnen for oppgaven og den teoretiske referanserammen. Jeg har forsøkt å være bevisst på å skille mellom egen forforståelse og informasjonen som kom frem i intervjuene. Likevel kan jeg ubevisst ha gjort tolkninger på bakgrunn av at jeg selv er ergoterapeut som forsker på egen fagprofesjon. Tilknytningen til miljøet kan føre til at forskeren overser det som er forskjellig fra egne erfaringer, og dermed blir mindre åpen for nyanser i det som studeres (34). Min kjennskap til rehabiliteringsfeltet kan ha gjort meg «blind» for deler av det informantene formidlet, og jeg kan ubevisst ha utelatt viktige deler av materialet. Samtidig var det flere fordeler ved at jeg selv er ergoterapeut. Etter min mening kunne jeg ha gått glipp av viktig informasjon dersom jeg ikke kjente feltet. Jeg opplevde det som enklere å få etablert et tillitsforhold til informantene ved at vi snakket samme «fagspråk». Jeg greide raskt å sette meg inn i avdelingenes kontekst, da rehabilitering er et kjent felt for meg. God kjennskap til miljøet gjorde det mulig for meg å stille fagspesifikke spørsmål, og gjorde det enklere for meg å se når det var behov for oppfølgingsspørsmål. Jeg har forsøkt å ha på meg en egen «forskningshatt» under hele studien, men jeg vil likevel påpeke at mitt yrke som ergoterapeut har preget hele studien fra innsamling til tolkning, valg av teori og fremstilling av resultatet.

3.7 Ethiske overveielser

Når jeg har valgt å forske på andre ergoterapeuter som er ansatt på avdelinger der jeg selv ikke arbeider, med hensikt å bedre praksis, kan det medføre noen etiske vansker.

Fortolkningen av bidragene som deltakerne har kommet med under intervjuene kan medføre en fare for krenkelse av informantenes integritet (44). Veilederen for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekter viser til at mennesker som utleverer deler av sitt liv til en forsker, kan oppleve det som et tillitsbrudd dersom forskeren forklarer eller fortolker informantens situasjon eller utsagn på en måte vedkommende ikke

kan kjenne seg igjen i. Dersom forskerens fortolkning ikke treffer informantens opplevelse av seg selv og sin situasjon, vil informanten kunne kjenne seg avvist eller misforstått. Veilederen påpeker at det er viktig at forskeren reflekterer over hvordan en best kan ivareta informantenes perspektiv og beskytte deres selvforståelse samtidig som forskeren ivaretar forskningens formål (44). Malterud viser til at det krever tillit å åpne sin praksishverdag for andres, og det er ikke alltid lett å fortelle om faglige dilemmaer. Hun påpeker at en i slike tilfeller må bruke skjønn og utøve en ansvarlig forskningsetikk overfor de som betror oss sin kunnskap eller sin hverdag (41). Dette medførte blant annet fare for at informantene i intervjuene forsøkte å fortelle meg det de trodde jeg «ønsket å høre». Det var også en risiko for at de ville framstille avdelingen og arbeidet som gjøres på en annen måte for å beskytte deres integritet som fagprofesjon og avdeling.

Jeg tilstrebet å redegjøre godt for prosjektet og formålet i informasjonsskrivet (Vedlegg 1). Der ble det gitt informasjon om hvordan datainnsamlingen skulle skje. Det ble tydeliggjort at intervjuene ble tatt opp på lydbånd, informert om at det var frivillig å delta i prosjektet, og at informantene kunne trekke seg underveis dersom de ønsket det. Skriftlig informasjon og informert samtykke er en forutsetning for en forsvarlig forskningsetisk framgangsmåte (41). De ble informert om at dersom noen valgte å trekke sitt samtykke ville eventuelle innsamlede data bli slettet. Data ble anonymisert og behandlet konfidensielt, og lydbåndene oppbevart nedlåst og utilgjengelig for andre, og skal slettes når prosjektet er ferdig.

4 Resultater

I det følgende vil jeg presentere informantene og resultatet fra analysen av intervjuene. Det første temaet omhandler hvordan pårørende bidrar inn i rehabiliteringen og belyser hvor viktig informantene mener pårørende er for pasienten og rehabiliteringen. Neste tema omhandler hvordan avdelingen og de som ergoterapeuter bidrar til å gi pårørende informasjon og kunnskap, og belyser hva informantene ser på som viktig for pårørendearbeid og hvordan de arbeider med pårørende ved avdelingen. Det fremkommer at de opplever å ikke arbeide nok med pårørende, og til slutt noen refleksjoner fra informantene med hensyn til hvordan pårørendearbeid kunne vært gjort annerledes.

4.1 Presentasjon av informantene

Informantene arbeider ved to forskjellige rehabiliteringsavdelinger, og jeg skal i det følgende kort presentere informantene og avdelingene. Jeg har valgt å anonymisere informantene og avdelingene, og spesifiserer derfor ikke med gjenkjennbare detaljer.

Informant A og B arbeider på en spesialisert avdeling for kognitiv rehabilitering ved et større sykehus. Avdelingen tilbyr rehabilitering til personer som har behov for kognitiv rehabilitering etter ervervet hjerneskade. Det omfavner diagnoser som traumatisk hodeskade, hjerneslag, tumor, hjertestans med mer. Pasientene som kommer til avdelingen har ofte vært innlagt på annen rehabiliteringsavdeling i forkant, eller de har vært hjemme en periode. Det vil si at rehabiliteringen som oftest er en sekundær rehabilitering. Pasientene har kognitive problemer som hovedutfordringer, og er ofte fysisk sett selvhjulpne. Informant A og B er en del av et stort tverrfaglig og særfaglig nettverk. Når det gjelder utdanning utover grunnutdanningen oppgir de å ha en rekke kurs og opplæring med hensyn til rehabilitering og kognitiv problematikk. De har i tillegg ergoterapispesifikke kurs. De har begge tidligere erfaring fra arbeid med pasienter i ulike faser av rehabiliteringen, både primærfase og sekundærfase.

Informant C og D arbeider ved et lokalt sykehus med en mindre rehabiliteringsavdeling. Pasientene kommer ofte til rehabiliteringen rett fra akutte avdelinger eller fra andre rehabiliteringsavdelinger. Det vil si at pasientene som oftest kommer inn i primær

rehabiliteringsfase. Avdelingen tilbyr rehabilitering til et bredt diagnosespekter som omfavner blant annet hjerneslag, multitraumer, multipel sklerose, amputasjoner med mer. En av informantene har utover grunnutdanning videreutdanning innenfor rehabilitering. Den andre oppgir å ha en del generelle kurs, også noen innenfor rehabilitering. Begge informantene har lang erfaring med arbeid ved denne avdelingen.

Alle informantene arbeider i tverrfaglige team bestående av flere faggrupper, så som lege, psykolog, sykepleier, fysioterapeut, logoped og ergoterapeuter med flere. Alle informantene har mellom 5 og 25 års erfaring fra arbeid som ergoterapeut og arbeider kun dagtid.

4.2 Pårørende som døråpnere og samarbeidspartnere

I løpet av intervjuene var alle informantene opptatt av hvordan pårørende kan bidra inn i rehabiliteringen. Informantene ser på pårørende som en ressurs og deltaker i rehabiliteringen av pasienter som har kognitiv svikt. Informant A beskriver pårørende som en døråpner for samarbeid med pasienten, og sier at pårørende kan gi helsepersonell innsikt i hverdagslivet til pasienten før skaden. Alle informantene sier at pårørende kan bidra inn i kartleggingen, og at de er ekstra nyttig når pasienten har kognitiv svikt. Informantene beskriver et ønske om å få innsikt i pasientens vaner, interesser og tidligere funksjon. De pårørende kan gi utdypende informasjon om pasienten og hvordan hverdagen fungerer for både pasienten og pårørende. «Hvordan er egentlig denne familien, og hva kan fungere der» (informant B). I tillegg beskriver informant C at hun benytter pårørende for å validere informasjonen hun har fått av pasienten. Når pasienten har kognitiv svikt eller afasi benytter informant C og D fra lokalsykehuset et kartleggingsskjema som de pårørende fyller ut. Skjemaet hjelper pårørende å beskrive pasienten og informasjonen kan brukes aktivt i løpet rehabiliteringen.

Informant A er dessuten opptatt av hvordan pårørende bidrar i målsetningsarbeid og vurdering av tiltakene som igangsettes på avdelingen. Hun beskriver at pårørende kan hjelpe til å sette mål ut fra hvordan de kjenner pasienten og hjemmesituasjonen. Videre beskriver informant A hvordan hun tilstreber å finne tiltak som passer overens med pasientens og pårørendes liv. Pårørende beskriver deres hverdag og behov, og informant A undersøker så hvordan dette samsvarer med strategiene de arbeider med inne på rehabiliteringsavdelingen. «At jeg på en måte kan kaste ut noen tanker og høre hvordan treffer det deres resonnement og deres måte å

forstå situasjonen og verden på, og hva har de tro på kan fungere» (informant A). Hun beskriver pårørende som en ressurs for å finne ut om rehabiliteringen «er på riktig kurs», og at tiltakene ikke er «direkte feil i forhold til livet de fører». Hun ønsker å «gå i takt med» pasient og pårørende. «At de ikke blir påtvunget et eller annet skjema, eller en eller annen struktur som de synes bare blir tull» (informant A). Noen ganger ber hun pasientene ta med seg ideer eller hjelpemidler hjem til de pårørende for at de skal vurdere om tiltaket kan fungere hjemme hos denne familien.

For hvis pasienten er motivert og eier det selv og hvis ektefelle syns at dette ser bra ut og har troen på at dette kan kanskje være brukbart, da kan det kanskje bli et varig hjelpemiddel eller et hjelpemiddel som kan fungere iallfall her og nå, og til de ikke trenger det mer (informant A).

Informant A beskriver at det særlig er hvis pasienten har et lavere funksjonsnivå, at pårørende kan bidra i rehabiliteringen.

Det er på en måte, hvordan tette det gapet, av og til må du finne riktig strategi og hjelpemiddel, og så må du kanskje koble på pårørende, og finne den biten, og at de to bitene i sum gjør at gapet blir rimelig bra tettet igjen i forhold til en spesiell problemstilling (informant A).

Pårørende kan også hjelpe pasienten med å holde fast ved det de har lært på avdelingen. Informant C er på den annen side opptatt av hvordan pårørende kan være en støtteperson dersom pasienten har en kognitiv svikt eller en personlighetsendring. Pårørende kan da veilede ut i fra hvordan pasienten har vært før skaden, og hjelpe til med å sette begrensninger, slik at personen ikke gjør noe som han ikke ville gjort tidligere.

Når informantene blir spurt om å gi eksempler hvor de har opplevd et bra samarbeid med pårørende, forteller de om episoder der pårørende har fungert som parter i samarbeidet, der de har drøftet ulike problemstillinger og løsninger sammen med pårørende. Informant C oppgir at det har vært nyttig å diskutere tiltak og løsninger både med pasienten, pårørende og det tverrfaglige teamet, og hun opplever at de beste løsningene har kommet fram når de arbeider sammen. Informant D tilføyer at noen ganger kommer pårørende med gode forslag som det tverrfaglige teamet ikke har tenkt på. «Og det med å klare og se løsninger, vi hadde gode samtaler, der man kunne liksom sitte å fundere litt i lag..» (informant C).

Informant D presiserer at pårørende er en «viktig brikke» generelt i rehabiliteringsprosessen, og spesielt med tanke på utskrivelsen og veien videre etter sykehusoppholdet. «Det er jo dem

som etterhvert skal jo være i lag med den som er blitt syk, sånn at det er jo veldig viktig å ha dem med, sånn at de vet hva de skal gjøre når de kommer hjem» (informant D).

4.3 Ruste pasient og pårørende til dagliglivet

Alle informantene er opptatt av at pårørende har behov for informasjon om hjerneslag og følgerkningene etter hjerneslaget. Informantene ønsker å videreformidle kunnskapen de innehar, men beskriver at det er ulikt hvor mye de faktisk bidrar i forhold til å gi informasjon til de pårørende. Informant A og B som arbeider ved en spesialisert avdeling opplever at de har en større rolle i forhold til dette, enn informant C og D som arbeider ved lokalsykehuset. Informant A og B arbeider ved en avdeling som har hovedfokus på kognitiv rehabilitering, og gir uttrykk for at alle yrkesgruppene har fokus på kognitive vansker. De understreker at en viktig del av kognitiv rehabilitering består av å gi informasjon og kunnskap til pasientene og pårørende. Informant A beskriver tilbudet ved avdelingen slik:

Vi kan i iallfall tilby den psykoedukasjonen, den undervisningen, om egen skade, som vi har tro på i forhold til det med å få kunnskap og forståelse i samarbeid eller sammen med andre pasienter og våre ansatte. At dem får kunnskap og kanskje større innsikt. Det er nesten en grunnpakke (informant A).

Informantene ved lokalsykehuset arbeider med et bredere diagnosespekter, pasientene kommer inn dit i tidligere fase, og er ofte sykere når de er innlagt for rehabilitering. Begge informantene gir uttrykk for at de kognitive vanskene er kommet «litt i bakleksen». Pasienten har ofte store fysiske utfordringer som krever umiddelbare tiltak, og ergoterapeutene snakker mest med de pårørende om fysiske utfordringer og om praktiske ting. De arbeider tett tverrfaglig med rehabilitering, og de fysiske utfallene får ofte et større fokus fra det tverrfaglige teamet generelt. De opplever at den spesifikke kognitive rehabiliteringen og det ergoterapeutiske fokuset havner litt i skyggen av alt det andre.

...det hender jo at jeg ringer og snakker med de pårørende.. da er det jo mest når det er ting som skal gjøres hjemme at vi på en måte kontakter dem.. Men ikke så mye i forhold til kognitive.. og det er en ting jeg tenker vi kunne blitt litt bedre på.. og også sånn generelt på det kognitive.. for det er så mange andre ting.. så det blir litt sånn i bakleksen.. vi var litt bedre på det før.. også har det vært en periode nå hvor vi har hatt en del dårligere pasienter enn vi er vant med, og da blir liksom de tingene glemt.. glemt litt bort.. helt til vi får noen pårørende som er litt oppegående, og som minner oss på at; kanskje dere skulle tenkt på det også... (informant D).

4.3.1 Arbeider i tverrfaglige team

Informantene er opptatt av at de arbeider tett i tverrfaglige team, og dermed har ulike ansvarsområder, i tillegg til at de skal utfylle hverandre. Det er sykepleierne som har mest kontakt med pårørende på avdelingen. Ved spesialisert avdeling har sykepleierne som fast oppgave å innhente informasjon fra pårørende, og i noen tilfeller gjøres det sammen med ergoterapeut. Ved lokalsykehuset er ansvaret ikke avklart, men informantene opplever at sykepleierne ofte tar ansvar for å innhente informasjon fra pårørende. Dersom ergoterapeutene ved lokalsykehuset er pasientens primærkontakt, forsøker de å innhente informasjon fra pårørende. Alle informantene påpeker at sykepleierne har et annet fokusområde enn de som ergoterapeuter, slik at de i noen tilfeller opplever at de også burde ha snakket med pårørende både for å få og gi informasjon. Det er legen som har hovedansvar for å gi de pårørende informasjon. Informant C beskriver at det kan være utfordrende å være mange forskjellige fagpersoner som innenfor teamet må avklare hvem som skal ha hovedansvar for pårørende. Alle informantene oppgir at sykepleierne har mer kontakt med pårørende fordi de jobber turnus og dermed er mer tilstede når pårørende er på avdelingen. Informantene legger vekt på at de arbeider i tverrfaglige team, og at de ulike yrkesgruppene arbeider sammen mot et felles mål, hvor alle i teamet kan bidra med sin spesifikke fagkompetanse.

4.3.2 Avdelingens bidrag til pårørende

Informant A beskriver videre at den spesialiserte avdelingen er blitt mer standardisert og at de dermed også har fått mer fokus på pårørende de siste årene.

...fordi vi tenker at braine damage is a familiy affaire, altså det er en familie ting, det handler ikke bare om den som har fått en skade, men det handler om personen i et miljø og at hele familien eller de man lever sammen med blir berørt. Også jobben blir berørt dersom du fungerer dårligere på grunn av en kognitiv svikt så gjør det noe med det miljøet du er i. Da er det viktig at miljøet man er i, også får informasjon. Jeg tenker at det er kjempe viktig (informant A).

På den andre siden beskriver ergoterapeutene fra lokalsykehuset at de opplever at avdelingen hadde mer fokus på pårørende tidligere, og at pårørende nå er «litt glemt» i avdelingen generelt.

Ved den spesialiserte avdelingen arrangeres det kognitive grupper for pasientene og temacafé for både pårørende og pasienter. Hensikten er å gi informasjon om skaden, og å skape en arena hvor pasient og pårørende kan sette ord på ulike utfordringer som oppstår etter en hjerneskade. De arrangerer også egne seminarer for de pårørende, der de pårørende får undervisning av fagpersoner og muligheten til å dele erfaringer med andre som er i samme situasjon. Informant B oppgir at hun har vært med å arrangere pårørendeseminar, hvor pårørende har beskrevet seminarene som nyttige, og at de har knyttet varig kontakt med andre som er i samme situasjon. «Så det er et viktig tiltak, det å formidle om det, at vi har seminar. Og at det er en mulighet» (informant B).

Begge avdelingene gjennomfører pårørendemøter, men i noe varierende grad. Hensikten med pårørendemøter er å gi informasjon om pasientforløpet og åpne opp for at pårørende kan stille spørsmål. Ved spesialisert avdeling avholdes alltid pårørendemøte, mens ved lokalsykehuset beskriver informant D at det ikke alltid gjennomføres. Hun er usikker på om det er fordi pårørende ikke kan stille opp, ikke har behov for møtet, eller om det er avdelingen som ikke har kapasitet til å gjennomføre møtet. Informant A og B sier de nesten alltid er tilstede under pårørendemøter, og at avdelingen tilstreber å ha alle yrkesgruppene med på møtet. Dette i motsetning til lokalsykehuset, hvor dette ifølge informant varierer ut i fra behovet. Informant C og D er opptatt av at møtet ikke skal bli for stort og oppleves som voldsomt for de pårørende. Informant D er sjelden tilstede under pårørendemøter, og ser på det som viktigere å møte de pårørende i det praktiske på avdelingen. Informant B forteller at pårørendemøtet er blitt flyttet til slutten av oppholdet til pasienten og avholdes samtidig som utmøtet. Det opplever hun som «litt for sent» i noen tilfeller, da de ikke har samme mulighet til å ta tak i det som pårørende formidler. Det hender også at hun ikke møter pårørende før ved utmøtet og dermed ikke får etablert en kontakt. «Så det er liksom, hele tiden skal de effektivisere» (informant B).

Alle informantene oppgir at det i noen tilfeller arrangeres samarbeidsmøter hvor både representanter fra kommunen og de pårørende tilstede. Informantene har erfart samarbeidsmøtene som en nyttig arena hvor det gis informasjon både til kommunen og pårørende. Informant C sier at det sjeldnere gjennomføres samarbeidsmøter nå på grunn av endret struktur i kommunen. Hun opplever dermed å ha mistet en nyttig arena for samarbeid med både kommune og pårørende. Jeg har ikke gått nærmere inn på hva den endrede

strukturen fra kommunen dreier seg om, og kan derfor ikke si noe om hvorfor det er blitt en endring.

4.3.3 Litt tilfeldig

Alle informantene gir uttrykk for at kontakten med pårørende kan være tilfeldig og de beskriver at det ikke er etablert et system for hvordan og når de som ergoterapeuter skal ha kontakt med pårørende. De forsøker å inkludere de pårørende i rehabiliteringsprosessen, men hvor involvert de pårørende blir, avhenger av flere faktorer.

Alle informantene planlegger egen arbeidsdag og oppgir at de må planlegge inn kontakten med pårørende. Samtidig sier de at det ikke foreligger noen spesielle føringer fra avdelingen om at de skal ha kontakt med pårørende. Det blir opp til dem som fagpersoner å vurdere når de skal ha kontakt med pårørende. De beskriver at kontakten ofte skjer tilfeldig, enten ved at de pårørende tilfeldigvis er på besøk når ergoterapeuten har avtalt time med pasienten, eller ved at pårørende «huker tak» i ergoterapeuten i gangen. Informant B, C og D beskriver at de gjerne benytter seg av det tilfeldige møtet for å skape en relasjon med pårørende. Dersom de pårørende er lite på avdelingen, er det sjeldnere at ergoterapeutene har kontakt med pårørende underveis i rehabiliteringsoppholdet.

.. dersom pårørende er her på dagtid så prøver man jo å snakke med dem, men vi har.. det er veldig lite strukturert det også.. det er at man snakker med dem i korridoren eller inne på rommet hos pasienten eller ja... og noen pårørende har man mye kontakt med.. andre har man nesten eller ikke kontakt med i det hele tatt. Fordi at de er ikke her på dagtid.. da blir det når de blir innkalt til et møte.. (informant C).

Informant B, C og D formidler at de noen ganger er så engasjerte i pasienten og det som skjer rundt pasienten på avdelingen, at de pårørende kanskje ikke får den oppmerksomheten de burde fått.

man må jobbe med det.. man må bli bedre på det.. eller få det inn i et system på en måte, at man ikke glemmer det av. Jeg har litt sann tendens til.. å ikke glemme det av.. men å ikke fokusere på det hele tiden.. de pårørende er jo kjempeviktig.. og spesielt for de med kognitiv svikt (informant C).

Alle informantene sier at det kan være utfordrende å ha tid nok i hverdagen til ivaretagelse av pårørende. Det handler både om at de som ergoterapeuter skal ha tid, men også at pårørende skal ha tid til å komme på møter og delta på timer. Ofte er de pårørende i jobb, eller de bor

langt fra rehabiliteringsavdelingen. Informant C og D beskriver at de samarbeidet mer med pårørende da de arbeidet på ettermiddagen.

.. så det jeg savner mest med å begynne på dagtid var at jeg mistet den kontakten med pårørende, fordi det var mye mer når jeg gikk seinvakter og i helgene, så er det jo ofte da de pårørende kommer på besøk.. Så da var det oftere, syns jeg, at jeg kunne liksom ta dem litt til siden, og snakke litt med dem og informere om ting jeg hadde observert og hva jeg tenkte videre, og hvordan jeg ville at dem skulle samarbeide med oss, og også at dem kunne bringe videre hva dem tenkte og sånn.. (informant D).

Alle informantene oppgir at noen ganger er arbeidsoppgavene deres organisert slik at det er vanskelig å få tid til å involvere de pårørende. De har mange pasienter med ulike behov og en rekke arbeidsoppgaver som skal gjennomføres i løpet av dagen. Samtidig påpeker alle at de har en fleksibel arbeidshverdag og kan endre på arbeidsoppgaver, og dermed skape tid, men at det avhenger av hva som blir prioritert av dem selv og av det tverrfaglige teamet rundt pasienten.

Videre beskriver informant C og D at de pårørende kan være i en krise og dermed ikke er mottakelig for å delta i rehabiliteringen. Informant B har opplevd at pårørende kan være sinte og frustrerte på grunn av krisen, og det kan gjøre samarbeidet til en utfordring. Informant B og D beskriver at de pårørende kan ha egne kognitive vansker, eller at det kan oppstå språklige problemer dersom de snakker et annet språk. Informant D beskriver at pårørende noen ganger kan ha vansker med å forstå hvordan de skal forholde seg til personen med kognitiv svikt, og dermed ta over litt for mye, noe som medfører en samarbeidsutfordring.

... man føler at man kanskje ikke slipper til pasienten. .at vi får ikke gjort vårt jobb.. fordi at dem hele tiden er her.. for det om at dem er viktig i den prosessen, så er det jo av og til at man ønsker å ha pasienten alene for å få konsentrasjon. Og spesielt de med kognitiv svikt kan jo fort falle av pinnen dersom det er mye som foregår rundt dem (informant D).

Alle informantene gir uttrykk for at det er spesielt dersom pasienten har betydelig redusert funksjon som påvirker dagliglivet, at de opplever behov for å involvere pårørende i rehabiliteringen. I flere tilfeller vurderer de pasienten til å være så velfungerende at det ikke er nødvendig å involvere de pårørende. «Jeg vet ikke om det er noen ganger at jeg kjenner at nå må jeg ha tak i pårørende.. ja kanskje.. jeg vet ikke om det er så mye i forhold til det kognitive.. jeg tror det er mer i forhold til bolig..» (informant D).

4.3.3.1 Personligheter i møte

Informant B, C og D er opptatt av at ulike personligheter påvirker et samarbeid med de pårørende. Informantene gir uttrykk for at «hvem en er som person» og hvor «god kjemi» en har med den pårørende kan spille en rolle i forhold til kontakten som opprettes og hvor deltakende den pårørende blir i rehabiliteringen på avdelingen. Informant C og D sier at fagpersoner som er mer utadvendt lettere får kontakt med pårørende, og at pårørende dermed blir mer engasjert i rehabiliteringsprosessen. De snakker om at dersom en ikke får «kjemien» til å stemme, så er det til hinder for et godt samarbeid. Informant B sier at de ofte vurderer innad i teamet hvem som har best kjemi med den pårørende. Dersom noen i teamet har en god kontakt med pårørende, så engasjeres den personen mer inn i samarbeid. Dersom pårørende oppfattes som misfornøyd med noe, forsøker de i det tverrfaglige teamet å tilpasse informasjonen som blir gitt, og eventuelt endre på hvem som gir informasjon for å se om de da kan nå bedre frem til pårørende.

... da hadde det vært fint dersom du var der, fordi du er flink til å forklare enkelt eller hadde ikke du en god kontakt med den pårørende.. vi bruker jo det en del, dersom en får ordentlig sånn napp liksom og merker at jeg har kjempegod kjemi, så bruker vi det. Derfor er det ikke alltid sykepleieren.. (informant B).

4.3.4 Hverdagslivet

Det varierer mellom informantene hva ergoterapeutene konkret bidrar med når det gjelder pårørende, og spesielt mellom informantene fra lokalsykehuset og informantene fra spesialsykehuset. Alle informantene er opptatt av aktivitet, deltakelse og hverdagslivet til pasienten, og beskriver et ønske om å ruste pasienten og pårørende til de skal hjem ved å gjøre de bevisste på eventuelle utfordringer som kan oppstå, og tilrettelegge hjemmet ut fra pasientens behov. Informantene ved spesialsykehuset er opptatt av å lære pårørende om strategier og struktur for å kompensere for den kognitive svikten, mens informantene ved lokalsykehuset oftere ser på de praktiske aspektene i hjemmet og sikkerhetstiltak. Informant D forteller at hun likevel noen ganger snakker med pasienten og pårørende om hvordan de kan tilrettelegge for kognitiv svikt ved å for eksempel rydde bort forstyrrende elementer i hjemmet. Ved spesialisert avdeling tilstreber ergoterapeutene å gi pårørende samme kunnskapsbasis som de gir pasienten ved avdelingen. De er opptatt av å tilby pårørende å delta i aktiviteter på avdelingen, og forsøker å gi dem informasjon når de har mulighet for det. Alle informantene beskriver at de ønsker å møte pårørende der de er i sin prosess, og gi enkel

informasjon om skaden, for å forberede pårørende på hva som kan bli utfordrende når de kommer hjem og hvordan de som familie kan mestre utfordringene. Informant B beskriver det slik:

... formidle litt om den skaden på et litt sånn enkelt nivå.. kanskje kjenner de ikke til det enkleste en gang rundt det, og hvorfor er det for eksempel så vanskelig med å komme i gang med aktiviteter? Jo det kan være nedsatt kapasitet og hva kan man gjøre med det? Det kan være at startknappen ikke fungerer lengre, hvorfor er det egentlig blitt sånn. Prøve også å høre litt hvor er det de er? Hva er det de lurer på? (informant B).

Informantene fra lokalsykehuset beskriver det som viktig at pårørende får vite om ressursene til pasienten og hva de kan forvente av dem når de kommer hjem. «Mitt fokus er at dem skal klare seg og gjøre de tingene de kan i iallfall hjemme, at de ikke blir fratatt å gjøre det de kan» (informant C). Deres erfaring er at pårørende noen ganger har feile forventninger til pasienten i forhold til hvordan de fungerer i hverdagen. De eksemplifiserer med at dersom pasienten sitter i rullestol kan det medføre at miljøet rundt stiller for lite krav til pasienten. Dersom pasienten er oppegående, men har en kognitiv svikt, kan miljøet stille for høye krav. Informant C og D beskriver det som ekstra viktig å rettlede pårørende i disse situasjonene, slik at de blir trygge på hvordan de skal forholde seg til pasienten.

Alle informantene formidler at de ønsker å ha pårørende med på det praktiske som skjer på avdelingen og med i treningstimene. De opplever at den beste måten å gi pårørende kunnskap og informasjon på, er å engasjere dem i praktiske situasjoner. De forteller eksempler hvor de pårørende har fått bedre innsikt og forståelse etter at de har vært delaktig i treningssituasjoner. Informantene sier at det er ulikt hvor mye pårørende er med på timen som de har sammen med pasienten. Informant A og B spesifiserer at pårørende i iallfall skal få tilbud om å delta. Informant B, C og D sier at de gjerne skulle vært flinkere til å ha pårørende med inn i treningen der de kognitive vanskene er i fokus. «Og det tror jeg er oppnåelig. Det tror jeg bare er at vi må bli mere fokusert på.. at det her er faktisk en mulighet.. ikke under testing og sånt, men andre treningsarenaer» (informant C).

Informant C og D beskrev at de beste samarbeidssituasjonene med pårørende oppstod i de tilfellene der pårørende var spesielt engasjert og interessert. Pårørende var da mer tilstede i avdelingen og deltok på trening og møter. Når de pårørende viste engasjement, opplevde ergoterapeutene at det ble lettere for dem å ta kontakt og opprettholde kontakten.

Informantene beskriver at dette førte til at de i en hektisk arbeidshverdag ble «minnet på» hva de pårørende kan bidra med i rehabiliteringen. Informant B forteller om et tilfelle hvor et bra samarbeid oppstod når pårørende var grunnleggende skeptisk til hvordan avdelingen drev rehabilitering. Informanten måtte finne en måte å få tillit hos den pårørende på, og gi informasjon slik at det ville nå frem. Hun fikk etterhvert dette til ved å kommunisere via en dagbok, og beskriver eksemplet slik:

Han ringte også veldig mye til avdelingen, og jeg fikk mange telefoner fra han, han tok mye kontakt og han var misfornøyd med både det ene og det andre og var veldig redd. Og så merket jeg at vi snakker mye sammen og jeg tenkte at jeg får bruke den boka for alt den er verdt. Så jeg begynte å skrive veldig mye der, om ting som hadde skjedd og hvorfor, og da merket jeg at kontakten både i boka og i telefonen ble litt annerledes. Vi ble mere samarbeidspartnere. Og det merket jeg gjennom det forløpet at han begynte å stole mer på meg da, og da ble jeg en veldig sånn sentral person, selv om det ofte er sykepleier.. (informant B).

Informant A og B ønsker at pårørende skal få kunnskap om de konkrete tiltakene de lærer pasientene på avdelingen. Informant A sier at når det teoretiske grunnlaget er lagt, så kan de begynne å se på hverdagslivet, og hvordan den kognitive svikten berører pasientens og pårørendes hverdagsliv. Informant A ønsker å hjelpe pasienten og pårørende til å forholde seg til hverandre, og at de sammen skal finne løsninger for å få hverdagen til å fungere bedre.

Hun beskriver dette slik:

... hva kan man konkret gjøre for å få hverdagen til å bli bedre.. til å fungere bedre, at det skal bli mer oversiktlig.. at kommunikasjonen skal gå bedre.. Hvilke tidspunkt på døgnet gir man for eksempel de viktige beskjedene. Går man bare ut og roper: Kan du kjøpe melk og sukker også tar du med søppelen i samme slengen.. liksom hvordan kan de pårørende og pasienten forholde seg til hverandre og finne frem til gode strukturer og strategier for å få hverdagen til å bli eller fungere optimalt da (informant A).

Informant B ønsker å lære opp de pårørende slik at de kan bli diskusjonspartnere, og dermed gi støtte til pasienten når de kommer hjem. Informant A og B opplever det som viktig å konkretisere strategiene ut fra hvilke utfordringer pasienten og pårørende har i sitt liv. De arbeider mye med rutiner og struktur i hverdagen, og har fokus på hvordan en kan forenkle hverdagen til den som har kognitive vansker, og tilstreber å tilrettelegge for systemer som skal fungere for hele familien.

Ja hvis man tenker på det med hukommelse som prinsipp, så er det jo viktig å tenke enkelhet. At det ikke blir for mange systemer slik at det blir uoversiktlig og kaotisk,

men at det blir minst mulig og mest mulig effektivt. Slik at det fungerer både for pårørende og for pasienten. Så man må på en måte finne det optimale dem imellom (informant A).

Informant A og B er opptatt av å snakke med pårørende om utfordringene som kan komme etter et hjerneslag, og nevner spesielt fatigue, og hvordan det kan påvirke pasienten og hverdagen når de kommer hjem.

... da tenker jeg at det er viktig å snakke om det med hva som skiller vanlig tretthet fra hjernetretthet og dette med hvile og sånne ting, som er fint å snakke med pårørende, for ofte så har de tenkt motsatt, at jeg må presse på, for denne personen har jo kanskje ikke noe motivasjon og.. forklare litt rundt det da... Også formidle at pasienten er ikke lat, det er ikke det som er.. (informant B).

Ergoterapeutene ved den spesialiserte avdelingen har laget en skriftlig brosjyre om fatigue etter ervervet hjerneskade. De har fått gode tilbakemeldinger fra både pasienter og pårørende om at det er nyttig å få informasjonen skriftlig, i tillegg til muntlig.

4.3.5 Gi støtte og trå varsomt

Informant B forteller at pårørende ofte har bekymringer for hvordan hverdagen skal bli etter utreise fra sykehuset, og kommer med utsagn som «jeg er så redd for at det bare skal falle sammen..». Hun opplever at de pårørende er usikre på hvilken rolle eller funksjon de skal ha overfor pasienten når de kommer hjem. De er også redde for å ikke få den hjelpen de trenger fra kommunen. «Akkurat som at de har hørt så mange skrekkeksempler at de tør nesten ikke tro på at det blir noe hjelp videre..». Informanten sier hun opplever at pårørende kan være slitne og ha flere bekymringer rundt den nye situasjonen. «Noen ganger føler jeg at.. det blir ikke sagt direkte, men at de føler en håpløshet kanskje..».

Informant B, C og D forteller om deres erfaringer med pårørende som påtar seg et for stort ansvar for den som er rammet av hjerneslag. De beskriver pårørende som påtar seg en helsepersonellrolle, hvor den pårørende har begynt å fungere som en personlig assistent eller en personlig trener, som er ansvarlig for pasientens fremgang. Dersom pårørende ikke får riktig informasjon, kan de i god tro igangsette trening som fører til ytterligere redusert funksjon hos pasienten, eller at pasienten ikke får trent på å bli selvstendig og mister muligheten til å bruke ressursene sine. De pårørende kan også bli psykisk eller fysisk utslitt av å ha for mye ansvar. Informant D beskriver at hun ønsker å legge vekt på at den treningen pårørende gjør, skal være lystbetont for både pårørende og pasienten.

.. de pårørende er jo en kjempe viktig ressurs, men så er det også viktig å si at dem skal jo få være pårørende, dem skal ikke være behandler.. hele tiden iallfall.. det er jo greit at de kan hjelpe til med enkelte ting og gjøre observasjoner og sånne ting, men vi har jo også en viktig jobb med å forklare til de pårørende at det skal jo også få lov til å være mann eller kone, eller datter.. ehh.. at dere skal jo ikke gå inn å ta hjelpeapparatet sine oppgaver, men at man kan gjøre noen ting i lag.. det.. at man kan prøve å gjøre det hyggelig.. det er jo mange ting som er trening uten at man tenker på at det er trening..

Informant B forteller et eksempel om en pårørende som har tatt på seg en hjelperolle i forhold til sin mann, hvor dette ble en stor påkjenning for den pårørende. «jeg merket at hun hadde et veldig ansvar på skuldrene sine». Hun tok derfor kontakt med den pårørende for å gi henne veiledning og støtte i forhold til sin pårørenderolle.

.. så da kom det jo frem at tanken på at han kunne få noe hjelp fra andre, var jo en lettelse. Hun visste jo ikke.. hun visste hun måtte komme ut av den rollen.. men hun trengte at jeg sa; vet du den beste hjelpen du kan gi han det er å følge opp de strategiene han og jeg har jobbet med. At det er den beste hjelpen. Du gjør han en bjørnetjeneste dersom du fortsetter. Og det var en veldig lettelse for henne, fordi hun var egentlig ganske utslitt. Hun hadde ikke latt seg selv få lov til å gi slipp da. (informant B).

Hun beskriver at pårørende kan være usikker på hva de skal bidra med og at de trenger trygge fagpersoner som gir tydelig støtte og veiledning.

Informant B, C og D snakker også om behovet for å trå varsomt i samarbeid med de pårørende. De pårørende er ofte i en sårbar situasjon, og spesielt de som arbeider ved lokalsykehuset viser til at det kan være vanskelig å finne en balanse i hvor mye ansvar man skal legge på de pårørende. De beskriver det som utfordrende å vite hvor mye de skal involvere de pårørende, og sier at de ikke ønsker å være «belærende». De pårørende kan ha dårlig helse selv, eller være i en krise. Det hender derfor at de ikke presser på med for mye informasjon, men heller avventer til pårørende viser spesiell interesse og tar kontakt med dem. «det er jo å finne den balansegangen da, fordi pårørende er jo også veldig forskjellig... at de ikke blir sånn tvungent til.. at de føler det blir et mas, men at de kan ha det tilbudet» (informant C).

4.3.6 Trygge fagpersoner

Informant A og B beskriver at de har tydelige faglige rammer som strukturerer og systematiserer arbeidet de gjør i kognitiv rehabilitering. De beskriver at de støtter seg til det

ergoterapifaglige rammeverket når de arbeider med pårørende, og sier at de har med grunntankene fra MOHO³ og CMOP⁴. «Tenkningen rundt det med verdier, interesser, vaner, modellen for menneskelig aktivitet. Det er nok den som står sterkest hos meg» (informant B). Ved spesialisert avdelingen benytter de også ICF⁵ som tverrfaglig modell for forståelse av rehabilitering, og de bruker en kognitiv rehabiliteringsmal som inneholder flere retningslinjer og prosedyrer som avdelingen støtter seg på. I tillegg benytter ergoterapeutene egne strukturerte kartleggingsverktøy som for eksempel COPM⁶. A og B opplever at det faglige rammeverket hjelper dem å arbeide mer systematisk både med kognitiv svikt og de pårørende. Informant B beskriver i tillegg at hun støtter seg på den pedagogiske delen av utdanningen og kommunikasjonsferdigheter. Hun mener at en ikke nødvendigvis trenger en spesiell utdanning, men at en må lære gjennom erfaring, og en må være trygg og sikker i sin rolle som fagperson for å møte de pårørende. «Hva er det som kan lønne seg akkurat her, at du blir litt trygg i rollen etterhvert, men så er det også viktig å være trygg på hva du gjør da, særlig i de der tilfellene hvor de setter spørsmåltegn med avdelingen...» (informant B).

Det lokale sykehuset har ikke noen spesielle faglige rammeverk som de støtter seg til. Informant C og D har de ergoterapifaglige modellene fra grunnutdanningen litt i bakgrunnen, men beskriver at de ikke benyttes spesifikt i praksis. Alle informantene oppgir at de har med seg den ergoterapeutiske grunntanken om aktivitet og deltakelse. Informant B beskriver det slik:

Så det er jo hele tiden det aktivitetsperspektivet som jeg som ergoterapeut jobber ut fra. Det der med aktivitetsbalanse, gjennomføring av aktiviteter, aktivitetsanalyse... å gi de en liten innføring i de tingene og få dem til å tenke hvordan kan det brukes hjemme (informant B).

Informant C og D opplever at ergoterapifokuset kan forsvinne litt, og de ønsker seg flere kurs for å styrke egen kompetanse både fagspesifikt og med hensyn til kognitiv svikt.

Av og til så er det litt sånn at ergoterapi.. vi jobber med rehabilitering.. sånn at kanskje den renheklede ergoterapibiten blir på en måte.. litt sånn borte.. og det har jo også vært

³ Model of Human Occupation (MOHO)

⁴ Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)

⁵ Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF).

⁶ Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

et lite tema inne på kontoret vårt, at nå savner vi noe.. et kurs som er om ergoterapi.. (informant D).

4.3.7 Pårørende på dagsorden

Når informantene reflekterer over eget arbeid gjennom intervjuet ser de at de burde ha tatt mer kontakt med pårørende. Informant B og D fremhever at når en først har etablert kontakt med pårørende, er det enklere å opprettholde kontakten, og det blir mer naturlig at de pårørende følger rehabiliteringsprosessen på avdelingen. Informant C og D mener at både de som ergoterapeuter og avdelingen generelt har et forbedringspotensial. Alle informantene formidler at pårørendearbeid er en prosess som må jobbes med kontinuerlig, og at det kreves et ekstra fokus for å inkludere de pårørende. Siden de arbeider med hverdagslivet burde pårørende være involvert, og som ergoterapeuter har de et annet fokus enn de andre faggruppene, og mener derfor at de har mye å bidra med når det kommer til pårørende. Samtidig sier informantene at pårørendearbeid tar tid og det er mange andre viktige oppgaver de også må få igangsett raskt. Informantene understreker at de arbeider i tverrfaglige team, og at en forbedringsprosess må skje nettopp i dette teamet. Informant C sier at for å bedre samarbeidet med pårørende, må hele avdeling få det på dagsorden. Det må løftes opp til ledelsen eller fagutviklingsgruppen for å finne ut hvilke prosedyrer avdelingen skal ha. «det hjelper jo ikke bare med en prosedyre, men det er en start iallfall.. det må jo gjennomføres også...» (informant C). Informant C og D fremhever at det må være noen faste møtepunkter og en invitasjon inn. De tenker at ergoterapeuten må ta mer aktivt kontakt med de pårørende og være på offensiven. «De har jo det tilbudet om at de kan være med.. men samtidig så må de kanskje få tidspunktet, kvart over ti på tirsdag skal jeg ha trening, kan du komme da?» (informant C).

4.4 Oppsummering

Informantene ser på pårørende som viktige for rehabiliteringsprosessen og spesielt når det gjelder å gi informasjon om pasienten og livet familien lever hjemme til det tverrfaglige teamet. Informantene er opptatt av pasientens hverdag og hvordan «ruste» pasient og pårørende til dagliglivet etter sykehusoppholdet. Pårørende trenger informasjon om hjerneslag og følgevirkningene, og hvordan det kan relateres til hverdagslivet. Det er som oftest lege og sykepleier som har mest kontakt med pårørende. Likevel påpeker informantene at

ergoterapeuter har et fokus knyttet spesielt opp mot mestring av daglige aktiviteter, og derfor har mye å bidra med i pårørende arbeid.

De beste samarbeidssituasjonene beskrives å oppstå når pårørende er tilstede i avdelingen og deltar i treningssituasjoner. Informantene er opptatt av at pårørende skal få praktisk erfaring, ikke bare teoretisk informasjon om skaden. Likevel beskrives det at ergoterapeutene sjelden har pårørende med i timene der kognitive vansker står i fokus.

Alle informantene er opptatt av hvordan «usynlige vansker» kan påvirke deltakelse, aktivitet og hverdagen. Informantene ved spesialisert avdeling arbeider med å lære pasienten måter å håndtere den kognitive svikten ved å bruke ulike strategier, strukturer og hjelpemidler, og poengterer at det er ønskelig å gi pårørende samme kunnskap. De ønsker også å lære pårørende hvordan en på best mulig måte kan forholde seg til den slagrammede. Derimot snakker informantene ved lokalsykehuset snakker oftere med pårørende om praktiske ting i hjemmet og sikkerhetstiltak. Informantene ved lokalsykehuset beskriver at de kognitive utfallene er kommet «i bakleksen», og fysiske utfall får mer fokus ved avdelingen.

Informantene på begge avdelingene beskriver kontakten de har med pårørende som tilfeldig. Det er ikke etablert et system for hvordan og når de som ergoterapeuter skal ha kontakt med pårørende. Ved den spesialisert avdelingen finnes faste rutiner og struktur for pårørendearbeid, mens ved lokalsykehuset er det mer tilfeldig om pårørende involveres og hvordan.

Informantene oppgir flere faktorer som spiller inn når det gjelder hvor involvert pårørende blir i rehabiliteringen. Det avhenger av dem selv som fagpersoner og hva de prioriterer i løpet av dagen, hvordan avdelingen er organisert, hvor mye tid de har tilgjengelig, og hva som prioriteres av det tverrfaglige teamet. Det avhenger også av hvor mye de pårørende er tilstede i avdelingen, om de viser interesse, samt om forutsetningene er tilstede for at de kan involveres. Informantene gir uttrykk for at det konkrete arbeidet på avdelingen med pasienten kan ta fokuset bort fra pårørende.

Informantene beskriver at pårørende skal involveres i rehabiliteringen, og de er opptatt av å gi støtte med hensyn til pårørenderollen. Ved lokalsykehuset beskrives det som utfordrende å finne balansen mellom å engasjere pårørende i rehabiliteringen og ivareta pårørende.

Pårørendearbeid må jobbes med kontinuerlig, og det kreves et «ekstra fokus». For å bedre involveringen av pårørende, mener informantene at avdelingen må få det på «dagsplanen». Det må løftes opp til ledelsen eller fagutviklingsgruppen, som igjen kan beslutte prosedyrer og etablere rammer for ansvar. De understreker at en forbedringsprosess må skje i det tverrfaglige teamet. Det er behov for flere faste kontaktpunkter, og ergoterapeuter må tilby pårørende å delta i timene hvor de arbeider med kognitive utfordringer.

5 Drøfting - Idealer og realiteter

Problemstillingen for denne oppgaven er: *Hvordan arbeider ergoterapeuter på rehabiliteringsavdeling med pårørende til pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag?*

Analysen viser at informantene gir informasjon om hvordan de arbeider med pårørende, hva som påvirker muligheten for å inkludere pårørende i arbeidet, og ikke minst hvordan de helst ønsker å arbeide med pårørende. De beskriver også det de opplever som mangler i dagens praksis. Forskningsspørsmålene er følgende:

*Hva erfarer ergoterapeuten at pårørende bidrar med i rehabiliteringsarbeidet på sykehuset?
Hva er ergoterapeutens fokus i arbeid med pårørende til pasienter med kognitiv svikt?*

I dette kapitlet vil jeg belyse og diskutere ergoterapeutenes beskrivelser i et hverdagslivsperspektiv og ved bruk av begrepet kunnskap i handling. I tillegg knyttes resultatet til relevant forskning og offentlige dokumenter. Drøftingen er inndelt i tre hovedtemaer: «Pårørendes bidrag inn i rehabiliteringen», «Fokus på hverdagsliv» og «Organisatoriske tiltak nødvendig».

5.1 Pårørendes bidrag inn i rehabilitering

Ergoterapeutene uttrykker at pårørende bidrar inn i rehabiliteringsprosessen med en særegen kunnskap om pasienten, og kan gi svar på *hvem er denne personen, hvordan fungerer denne familien og hvordan er deres hverdagsliv*. Pårørende kan bidra med informasjon i arbeidet med kartlegging, målsetning og tiltaksutforming, slik at rehabiliteringen *går i takt* med familien og passer overens med aktiviteter og hverdagslivet pasienten skal hjem til. Pårørende kan være en trygghet og støtte for pasienten på sykehuset, og kan bidra til å videreføre viktige tiltak til hjemmet. Den optimale rehabiliteringsprosessen skjer når pårørende blir partnere i samarbeidet, hvor de aktivt deltar med sin særegne kunnskap om pasienten og hverdagslivet. Ergoterapeutene fremhever at denne kunnskapen er spesielt viktig når pasienten har kognitiv svikt.

Veilederen om pårørende sier at «pårørende har en unik kompetanse, i form av inngående kjennskap til pasient/bruker» (24s.38). Borg (21, 39) tilføyer at pårørende også har en unik kunnskap om hverdagslivet, og hun anser slik kunnskap som essensiell for rehabiliteringen.

Det er kun brukeren og pårørende som har kjennskap til hverdagslivet de lever, og som dermed kan redegjøre for både den praktiske og mentale betydningen hverdagslivets ulike deler og sammenhenger har for dem (21). I følge Stortingsmelding nr. 25 handler kunnskapsoverføring både om kompetanseoverføring fra fagpersoner til brukere og pårørende, og om utveksling av erfaring, og tilbakeføring av erfaringsbasert kunnskap til fagfolkene (4). Analysen i denne oppgaven viser at pårørende kan bidra med erfaringsbasert kunnskap om pasienten og hverdagslivet inn i det tverrfaglige teamet. Ergoterapeutene er opptatt av kunnskapsformidling som en gjensidig prosess mellom pasienten, pårørende og de som fagpersoner.

Ergoterapeutenes erfaring er at pårørende kan være en trygghet og støtte for pasienten under innleggelsen og i den videre rehabiliteringen i hjemmet. Tidligere studier viser at pårørende spiller en viktig rolle for pasienten i rehabilitering etter hjerneslag (6, 28-30). Pårørende gir praktisk hjelp, håp og oppmuntring, og har en nøkkelfunksjon i bedringsprosessen og i håndtering av dagliglivet (29, 30).

Selv om informantene ser på pårørende som en viktig støttespiller for pasienten, og mener pårørende kan bidra med erfaringsbasert kunnskap som er nyttig for rehabiliteringen, er det tilfeldig hvor mye de involverer pårørende i sitt arbeid. Dette vil jeg drøfte videre senere i oppgaven.

5.2 Fokus på hverdagsliv

Informantene løfter frem dagliglivet og konteksten pasienten skal hjem til som spesielt viktig for rehabilitering av pasienter med kognitiv svikt. Slik jeg har beskrevet innledningsvis handler ergoterapi om å gjøre det mulig for enkeltmennesket å delta i hverdagslige aktiviteter og i samfunnet (22).

Informantenes fokus på hverdagslivet er gjennomgående i materialet, og er spesielt tydelig i deres beskrivelse av hvordan de ideelt sett ønsker å arbeide med pårørende. Ergoterapeutene ser det som sin oppgave å forberede pasienten og pårørende til dagliglivet etter sykehusoppholdet. I følge informantene er det pasientens aktiviteter i hjemmet og konteksten de lever i som skal forme innholdet i rehabiliteringsprosessen ved avdelingen. Pasientene må

lære seg å mestre strategier og strukturer for å kompensere for kognitiv svikt, ikke bare i et sykehusmiljø, men også senere i egne omgivelser.

Borg (21) hevder at dersom profesjonelle tjenesteytere evner å ha fokus på pasient og pårørendes hverdagsliv, kan de bidra til en tverrfaglig rehabiliteringsinnsats som er relevant og betydningsfull for pasienten og pårørende. I følge Ravn og Opsahl (36) holder det ikke å forstå ferdigheter som skal trenes og mestres, man må også tilpasse dette til pasientens kultur, hverdag og livsbetingelser.

Tidligere forskning viser, som beskrevet innledningsvis, at pasienter og pårørende har behov for mer kunnskap om hvordan hjerneslag innvirker på dagliglivet hjemme, og hvordan livet kan endre seg i form av andre roller, oppgaver, rutiner og utfordringer (6, 9, 28).

5.2.1 Knytte kunnskapen mot hverdagslivet

Analysen viser at ergoterapeutene er opptatt av at avdelingen skal *ruste* pasienten og pårørende til hverdagslivet ved å gi dem informasjon og kunnskap om skaden og følgerkningene. Informantene fremhever at teoretisk informasjon om skaden til pårørende ikke er nok. De må også få kunnskap om hvordan den kognitive svikten påvirker personen, aktivitetene som skal utføres og hverdagslivet når de kommer hjem. Dette knytter jeg opp mot begrepene *påstandskunnskap*, *ferdighetskunnskap* og *fortrolighetskunnskap* beskrevet av blant annet Molander (40).

Informantene forteller at pårørende trenger teoretisk kunnskap (*påstandskunnskap*) om skaden og følgerkningene. Det er ofte lege som gir teoretisk informasjon til pårørende om skaden, og den teoretiske kunnskapen danner grunnlag for læring, og skaper mulighet for forståelse. Når det teoretiske grunnlaget er lagt, beskriver informantene at en kan begynne å se på hverdagslivet og hvordan den kognitive svikten berører pasientens og pårørendes aktiviteter og dagligliv.

Informantene opplever at det er deres oppgave å forberede pasient og pårørende til hverdagslivet. Her gir de uttrykk for at pårørende har behov for noe mer enn bare teoretisk kunnskap om hjerneslag og følgerkningene, de trenger *ferdighetskunnskap*. For at pårørende skal oppnå ferdighetskunnskaper beskriver ergoterapeutene ønske om å engasjere pårørende i praktiske treningssituasjoner. Her kan de se og erfare hvilke ressurser og begrensninger pasienten har i aktiviteter. De vil at pårørende skal kjenne til hjelpemidler og strategier som er

nyttige for akkurat denne familien. Pårørende skal lære hvordan de kan være med på å trene opp og kompensere for de kognitive utfordringene i dagliglivet. De skal kunne tilpasse hjemmet, forenkle aktiviteter, bidra til en oversiktlig hverdag, og skape handlingsrom for at pasienten kan bruke sine ressurser og trene i daglige aktiviteter.

Ergoterapeutene ønsker ideelt sett at pårørende skal ha så god kjennskap til skaden, tiltak og rehabiliteringsprosessen generelt, at de oppnår *fortrolighetskunnskap*. Pårørende blir da en aktiv medeier i prosessen, og er fortrolig med utfordringene og hvordan de kan være til hjelp for den slagrammede. På denne måten blir pårørende en diskusjonspartner for pasienten, samtidig som de er trygg på egen rolle som pårørende. De skal evne å sette grenser, og vite når helsepersonell skal overta og hva helsepersonellet skal bidra med i rehabiliteringen.

Når ergoterapeutene ønsker å *ruste* pasienten og pårørende til hverdagslivet, er de opptatt av kunnskap er noe som må erfares i praktiske situasjoner. Ergoterapeutene mener de kan bidra til at pårørende får denne kunnskapen ved å involvere dem mer i treningen og daglige aktiviteter på avdelingen.

5.2.2 Oppmerksomhet på pårørende

I analysen fremkommer det at ergoterapeutene er opptatt av at pårørende skal bli sett og ivaretatt. En del av arbeidet til ergoterapeutene består av å veilede pårørende i å *være pårørende*, og ikke overta helsepersonellens roller og ansvar. Ergoterapeutene beskriver at pårørende er i en sårbar situasjon, og en må derfor *trå varsomt* i samarbeidet. Ved lokalsykehuset beskrives det som vanskelig å finne balansen mellom involvering av pårørende og å pålegge dem for mye ansvar.

Nasjonale dokumenter (2, 24) viser til dilemmaet som kan oppstå når pårørende opplever det som tilfredsstillende å hjelpe sine nærmeste, samtidig som dette kan medføre isolasjon, stress, belastning og egen helsesvikt. Tidligere forskning viser hvordan et hjerneslag rammer hele familien og kan være en påkjenning for familien (28-30, 47). Stortingsmelding nr 29 (2) sier at framtidens omsorgstjenester må samhandle med pårørende slik at de opplever at det er behov for dem, men uten at de blir utnyttet. Veilederen om pårørende viser til at «helsepersonell bør i dialog med pasient/bruker og pårørende, avklare forventninger og ønsker for hvordan pårørende skal delta i omsorgen av pasienten/brukeren og hvilke roller han eller hun kan ha» (24s.38).

Ergoterapeutenes erfaring er at pårørende påtar seg for mye ansvar, og de fremhever viktigheten av at fagpersoner snakker med pårørende om dette. Pårørende kan være usikker på hva de skal bidra med, og trenger trygge fagpersoner som gir tydelig støtte og veiledning. Det vektlegges at treningen pårørende gjør skal være lystbetont for både pårørende og pasienten. Virksomhetsteori beskriver at når en person mister muligheten eller får reduserte evner til å være i virksomhet, vil det medføre en endring i selve virkeligheten til personen. Når mennesket mister sin handlingskompetanse mister personen også kontroll over situasjonen (35). Denne endringen gjelder også for pårørende. Når deres nærmeste er blitt syk, endres også pårørendes virkelighet og virksomheter, og det er derfor avgjørende at fagpersoner også ivaretar pårørende. Veilederen om pårørende sier:

Ved sykdom og skader som medfører kognitiv svikt, personlighetsforandringer og/eller avvikende adferd bør helsepersonell tilby pårørende veiledning i kommunikasjon med pasient/ bruker. Helsepersonellet bør snakke med familien om at symptomene påvirker samspillet i familien. Familien bør få tilbud om veiledning for å forebygge stress og konflikter, bidra til bedre samspill i familien og til bedre livskvalitet for pasienten/ brukeren og familien (24s.39).

Analysen viser at informantene forsøker å finne ut *hvor pårørende er* i sin prosess og hva de har behov for av informasjon. De er opptatt av at informasjonen må tilpasses situasjon og mottaker. Fortmeier og Thanning (35s.248) beskriver at behandlere alltid må ta hensyn til pasienten og pårørendes ønsker og behov for informasjon. Mengden informasjon og hvordan den blir gitt, må gjennom hele forløpet være i samsvar med hva pasienten og pårørende har kapasitet til å motta og bearbeide i den gitte situasjonen.

Informantene fremhever at det er fagpersonenes ansvar å ta initiativ til å inkludere pårørende i rehabilitering og knytte fokuset mot hverdagslivet. Ved sykehusinnleggelse kommer pasienten og pårørende inn i en ny sammenheng som er fremmed for dem (21). Der skal de erfare og lære mye nytt, og de har selv begrensede muligheter for å skape betingelser. I løpet av innleggelsen og den påfølgende tiden må det avklares i hvilket omfang hverdagslivet kan gjenskapes, eller hvordan det eventuelt kan skapes et nytt hverdagsliv, og på hvilke vilkår (21s.41). Det er fagpersonens ansvar å bidra til denne avklaringen og inkludere pårørende inn i den nye situasjonen.

5.3 Organisatoriske tiltak nødvendig

Analysen viser at kontakten ergoterapeutene har med pårørende ved begge rehabiliteringsavdelingene er preget av tilfeldigheter. Med unntak av pårørendemøtet, er det ikke etablert system for hvordan og når de som ergoterapeuter skal ha kontakt med pårørende. Ergoterapeutene innhenter i liten grad informasjon fra pårørende, men beskriver å være opptatt av informasjonen de andre i teamet har innhentet. Samtidig påpekes det at informasjonen de trenger om pasienten, aktiviteter og hverdagsliv ikke alltid blir innhentet. Ergoterapeutene benytter seg av tilfeldige møter i gangen og på rommet til pasienten for å etablere kontakt med pårørende. Tidligere forskning viser at pårørende er lite involvert i treningen på sykehuset, og forskerne hevder at praksisen som er på sykehus i dag, ikke medfører en aktiv involvering av pårørende (10).

Litteratur, tidligere forskning, nasjonale retningslinjer og ergoterapeutene selv beskriver involvering av pårørende som grunnleggende. Likevel er praksisen tilfeldig, og det er et skille mellom idealer og realiteter.

5.3.1 Rehabilitering - et komplekst felt

Motsetningen som kommer frem i analysen tolkes å være knyttet til flere forhold. Både indre forhold på sykehuset, så som forståelse av rehabilitering, hvordan avdelingen er organisert, hva som prioriteres, ansvarsfordeling, hvilke ressurser som er tilgjengelige, hvor mye kunnskap fagpersonene har om kognitiv svikt, samt ytre forhold, som pårørendes muligheter til å delta i rehabiliteringen.

Feiring (16, 19, 20) beskriver rehabilitering som et komplekst fagfelt med en sammensatt kunnskapspraksis som omfatter både faglige teorier og erfaringsbaserte kunnskapsformer. Dette gjør rehabilitering til en praksis i skjæringspunktet mellom teori, erfaring og refleksjon (16). Borg (21) hevder på linje med Feiring (19) at rehabilitering står i et motsetnings felt mellom tidligere medisinsk fokus og den nye biopsykososiale tilnærmingen.

Rehabiliteringsfeltet har utviklet seg fra tradisjonell yrkesorientert praksis til samfunnsorientert rehabiliteringspraksis (16). I tillegg har det økonomiske fokuset en negativ innvirkning på rehabiliteringen (19, 21). Det kan medføre at fagprofesjonene tvinges inn i en effektivisering hvor de mister sitt faglige fokus (21). I analysen problematiseres effektivisering, og det beskrives som utfordrende å ha tid nok til å inkludere pårørende i rehabilitering.

Analysen viser at informantene mener at rehabilitering skal rettes mot hverdagslivet, samtidig som det fremstår vanskelig å bevare dette fokuset i arbeidshverdagen på sykehuset. Borg (38) viser til en studie gjort av Mattingly og Flamming (48) om ergoterapeutens kliniske resonnering. Studien viste at ergoterapeutene mente at fokus på pasientens hverdagsliv og meningsfulle aktiviteter var det viktigste, men i sykehusets medisinske kultur hadde ergoterapeutene vansker med å presentere dette for de andre i det tverrfaglige teamet. I det tverrfaglige teamet hadde ergoterapeutene fokus på den funksjonsorienterte delen av arbeidet, ikke pasientens livsverden og meningsfulle aktiviteter, som de oppfattet som det viktigste (48). Undersøkelsen ble gjort for over 20 år siden, men Borg stiller spørsmålet om dette fortsatt er gjeldene ved sykehus i dag (38s.20).

Problematismen er i overensstemmelse med materialet i denne oppgaven. Ergoterapeutene ønsker et hverdagslivsfokus, et prinsipp hvor involvering av pårørende ville vært en selvfølgelighet. Når pasientene har kognitiv svikt er det avgjørende å innhente informasjon fra pårørende om *hvem denne personen er, hvordan denne familien fungerer, og hvordan deres hverdagsliv er*, særlig fordi pasienten i varierende grad kan formidle dette selv.

Ergoterapeutene beskriver detaljert om andre intervensjoner de gjør sammen med pasienten, mens arbeidet med pårørende er preget av tilfeldigheter. Tidligere forskning viser at terapeuter anså involvering av pårørende som mindre viktig enn andre intervensjoner (32).

Når det gjelder arbeid med kognitiv svikt, viser analysen at alle informantene er opptatt av hvordan *usynlige vansker* kan påvirke deltakelse, aktivitet og hverdagen. Ved lokalsykehuset beskrives de kognitive vanskene å ha havnet i *bakleksen*. Det tverrfaglige teamet og ergoterapeutene fokuserer hovedsakelig på fysiske utfordringer, og ergoterapeutene har kontakt med pårørende når det gjelder praktiske ting i hjemmet og sikkerhetstiltak. Tidligere studier viser at pasienter mangler redskaper til å håndtere kognitive, emosjonelle og relasjonelle utfordringer som de møter i hverdagen (6, 8, 10). Dette samsvarer med beskrivelsen ved lokalsykehuset, hvor kognitive vansker i mindre grad prioriteres.

De kognitive vanskene er «usynlige» og mindre konkret enn de fysiske vanskene. Det medfører at det stilles høyere krav til fagpersonenes oppmerksomhet og kunnskapsoverføring til pårørende. De skal både gi pårørende en trygghet i hvordan de skal håndtere hverdagen slik at det fremmer rehabiliteringsprosessen, og samtidig ivareta deres personlige forhold til den slagrammede.

5.3.2 Behovet for faglig trygghet og rutiner

Ved spesialisert avdeling beskriver ergoterapeutene at de trekker pårørende inn i rehabiliteringsprosessen i større grad enn ergoterapeutene ved lokalsykehuset. Dette kan skyldes flere forhold. Blant annet forteller informantene at hele avdelingen samlet har mer oppmerksomhet på pårørende, og de har etablert faste rutiner for pårørendearbeid. Dette står i motsetning til lokalsykehuset hvor det i liten grad er etablert faste rutiner. Ved spesialisert avdeling har de temacafé og pårørendeseminar, og det arrangeres pårørendemøter hvor det er forventning til at ergoterapeutene skal delta sammen med det tverrfaglige teamet. Ved lokalsykehuset er det derimot varierende hvem som deltar på møtet.

Videre viser analysen at spesialisert avdeling har en felles faglig plattform, hvor det er avklart hvilke prinsipper avdelingen arbeider ut fra. I tillegg har ergoterapeutene fått kurs og opplæring, og har dermed videreutviklet kunnskapen om rehabilitering av kognitive vansker. De har opparbeidet en faglig trygghet, noe som gjør det enklere for dem å involvere pårørende i rehabiliteringen.

Molander (40) påpeker at det er struktur og tradisjoner som gjør kunnskap mulig, ved å sette ting i system og etablere rutiner. Rutiner og tradisjoner skaper en trygghet og sikkerhet i våre handlinger. Dette er både subjektivt, ved at man får økt tillit til seg selv, og objektivt, ved økt sannsynlighet for å lykkes med det som skal gjøres. Det er denne tryggheten som muliggjør oppmerksomhet, utvikling av feltet, og ny kunnskap (40s. 70). Informantene ved lokalsykehuset ønsker at pårørendearbeid settes i system, og beskriver at de trenger mer kunnskap om kognitiv svikt.

Ved det spesialiserte sykehuset er det etablert rutiner, men når ergoterapeutene reflekterer over egen praksis opplever de at de ikke arbeider godt nok med pårørende. I følge Molander kan rutiner i noen tilfeller føre til at fagpersoner handler av gammel vane, stiller færre spørsmål og reflekterer mindre over handlinger og situasjoner. Rutinemessig utførelse kan også føre til at personen ikke er oppmerksom på det særegne i den enkelte situasjon, og tradisjon og rutiner kan da bli til hinder for kunnskap og utvikling (40). Selv om rutinen ved spesialisert avdeling fremmer pårørendeinvolvering til en viss grad, mangler det fortsatt rutiner for hvordan ergoterapeuten skal involvere pårørende.

Borg viser også til at det er behov for å ta hensyn til det særegne, og at det er store forskjeller i menneskets hverdagsliv. En kan derfor ikke utforme en fast standard prosedyre når en skal arbeide opp mot hverdagslivet. Menneskers livsførelse i det daglige er mangfoldig og forskjellig, det samme gjelder sammenhengene som mennesket lever i, for eksempel deres relasjoner, aktiviteter, hjem, arbeid, interesser, vaner og økonomiske situasjon (21s.44). Prosedyrene som utvikles må derfor skape rom for at mennesker er forskjellige, vektlegger ulike forhold og har forskjellige utfordringer i det daglige. Normen for vellykket rehabilitering er å tilpasse rehabiliteringen til den enkelte, fremfor å gi samme tilbud til alle (21).

Analysen viser at prosedyrer og faglig trygghet gjør at det blir enklere å involvere pårørende. Informantene viser også til forskjellen Borg (21) beskriver i menneskers liv og aktiviteter, og at det er flere forhold som må tas hensyn til i pårørendeinvolvering. Informantene fremhever at det burde foreligge faste rammer og strukturer, slik at arbeidet ikke blir tilfeldig, men fokusert. Rutiner vil ifølge Molander (40) bidra til å utvide oppmerksomhetsfeltet, og fagpersonene kan dermed lettere fange opp pårørendes behov. Veilederen om pårørende slår fast følgende:

Helse- og omsorgstjenesten skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende. Dette gjelder enten pårørende har rollen som informasjonskilde, representant for pasienten/brukeren, omsorgsgiver eller støtte for pasienten/brukeren eller pårørende er berørt og har egne behov for støtte. Rammer og muligheter for dialog med den enkelte pårørende er ledelsens ansvar og må kommuniseres til pasienter, brukere og pårørende (24s.9).

5.3.3 Avklare ansvar

Ved lokalsykehuset etterlyser ergoterapeutene en ansvarsfordeling i teamet når det gjelder pårørende og «hvem som skal bidra med hva». I følge Fortmeier og Thanning (35) er det viktig at ansvarsområder avklares, og at tverrfaglig samarbeid organiseres slik at alle har fokus på målet for rehabiliteringen. Organisering kan foregå på flere måter, men det må organiseres tverrfaglige møter eller konferanser på fastsatte tidspunkter gjennom hele pasientforløpet, hvor alle i teamet, pasienten og pårørende deltar (35s.248).

I det tverrfaglige teamet er det sykepleier og lege som har mest kontakt med pårørende. Ergoterapeutene beskriver et ønske om å bidra mer når det gjelder pårørende. Tverrfaglige team skal produsere helsetjenester som bygger på ulike profesjonelle perspektiver og ulike

former for profesjonell kunnskap (18s.68). Det gir pasienten og pårørende mulighet til å få informasjon og kunnskap fra ulike profesjonelle perspektiver og ulike former for profesjonell kunnskap (18). Som beskrevet tidligere har ergoterapeutene fokus på å knytte informasjonen som gis opp mot hverdagslivet, og beskrives at pårørende trenger ferdighetskunnskap og fortrolighetskunnskap. Slik jeg ser det kan ergoterapeuten bidra mer når det gjelder å lære pårørende opp i hvordan de kan håndtere kognitive utfordringer i dagliglivet.

5.3.4 Utvikling av praksis

Analysen viser at det er behov for en forbedring av dagens praksis når det gjelder involvering av pårørende i rehabiliteringsprosessen. Tradisjonen som har vært på sykehuset medfører at fagpersoners oppmerksomhet først og fremst rettes mot oppgaver på avdelingen. Dagliglivet pasienten skal hjem til, inkludert de pårørende, får mindre oppmerksomhet. Kognitive vansker er et område som er spesielt sårbart for å bli oversett av fagpersonene.

Dette samsvarer med tidligere forskning (6, 9, 28). Ergoterapeutene løfter frem behovet for å få pårørende på «dagsorden». Både avdelingen og de som ergoterapeuter må rette oppmerksomheten mot pårørende som en naturlig del av rehabiliteringen. Fortmeier og Thanning (35s.248) viser til at pasienten og pårørende skal inkluderes i behandlingen som likeverdige parter så tidlig som mulig. Dette for at de skal ha mulighet til å handle aktivt og ha en reell innflytelse på rehabiliteringsforløpet. Det vil si at pasienten og pårørende fortløpende skal informeres, få undervisning og støttes slik at de blir i stand til å vurdere problemer og ta nødvendige beslutninger.

Analysen viser at pårørende får tilbud om informasjon på et teoretisk nivå, men i liten grad involveres i praktiske treningssituasjoner på avdelingen når pasienten har kognitiv svikt. Ergoterapeutene har erfart at pårørende får bedre innsikt og forståelse for kognitive svikt ved å delta i timene de har med pasienten. Dette samsvarer med Molanders (40) forståelse av kunnskap i handling. Det er ikke tilstrekkelig å gi pårørende teoretisk kunnskap, kunnskapen må knyttes til aktiviteter i dagliglivet. De kognitive vanskene betegnes som «usynlige» nettopp fordi de kan være vanskelig å fange opp, og pårørende uten tilstrekkelig kunnskap om kognitive svikt kan tolke svikten som latskap eller at personen er «vanskelig». Dette kan igjen være til hinder for pasientens bedringsprosess og skape en relasjonsutfordring mellom pasient og pårørende. Tidligere forskning viser at hjerneslaget gir den enkelte og familien særlige

utfordringer knyttet til arbeidsfordeling og balanse i aktivitet og deltakelse. De etterlyser råd og hjelp i prosessen med å lære og leve et integrert og balansert hverdagsliv som tar hensyn til de kognitive utfordringene (6).

Ergoterapeutene ønsker at pårørende skal bli en partner i samarbeidet. Den danske definisjonen av rehabilitering viser til rehabilitering som en målrettet og tidsbestemt samarbeidsprosess mellom bruker, pårørende og fagfolk (25). Måseide (49) hevder at for å få profesjonell praksis og samhandling, må det etableres profesjonelle og institusjonelle rammer som deltakerne er oppmerksom på og aksepterer. På et sykehus vil flere av rammene allerede være satt ved for eksempel nasjonale føringer, sykehuspolitikk og gjeldende interne prosedyrer og føringer på avdelingen.

For at ergoterapeutene skal ha oppmerksomhet på pårørende i rehabiliteringen, må det etableres en tradisjon for inkludering av pårørende i rehabiliteringsprosessen på avdelingen. Avdelingen må organiseres slik at det etableres rutiner og faste møtepunkter for pasienten, pårørende og det tverrfaglige teamet. Det må settes av tid til involvering av pårørende, etableres en ramme for «hvem som gjør hva» i teamet, og tilrettelegges for at alle fagprofesjonene bidrar med sitt profesjonelle perspektiv, og at pårørende kan bidra med sin særegne kunnskap om pasienten og hverdagslivet. Kompetansen om kognitiv svikt og pårørendeinvolvering må styrkes, og det må etableres et miljø hvor en kan problematisere utfordringer som gjelder pårørende. Dette med hensikt om at fagpersonene blir trygge på hvordan de på best mulig måte kan inkludere pårørende, uten å pålegge dem for mye ansvar. Ergoterapeutene må også selv ta mer ansvar for å inkludere pårørende i timene de har sammen med pasienten, og rette rehabiliteringen mot dagliglivet.

Borg (21, 38) beskriver at det er behov for et perspektivskifte i rehabiliteringsavdelinger. Fra det institusjonaliserte rehabiliteringstilbudet som finnes i dag, til fokus på brukeren og pårørendes perspektiver på eget hverdagsliv. Utgangspunktet for rehabiliteringen blir da brukerens og pårørendes daglige handlinger og refleksjoner, og de profesjonelle skal gjøres til en del av dette (21). Når målet er vellykket rehabilitering, er det avgjørende grunner for å innhente brukerens og pårørendes konkrete hverdagsliv til det profesjonelle arbeidet (21). I det nye hverdagslivet skal brukeren igjen håndtere sine hverdagslivsbetingelser, og det er kun brukeren og de pårørende som kjenner til hverdagslivets problemer og ressurser. Derfor må rehabilitering skje i samarbeid med pasienten og pårørende (21s.43). Dersom en skal ha et

hverdagslivsfokus på rehabilitering, må en også se på hvordan forløpet er organisert, og muliggjøre for at pasienten kan dra hjem i perioder underveis i rehabiliteringsprosessen (39).

Ved bruk av hverdagslivsforståelse kan rehabilitering som felt utvikles, og pårørende kan få mulighet til å bli en partner i samarbeidet.

5.4 Metodiske overveielser

Jeg vurderte underveis i studieprosessen å benytte andre metoder for datainnsamling, men kom frem til dybdeintervju av ergoterapeuter var best egnet for å få innblikk i deres erfaringer og refleksjoner. Metoden ga meg som forsker en nærhet til temaet som ble studert, og muligheten til å gå i dybden av materialet. I etterkant ser jeg at det hadde vært interessant å gjennomføre fokusgruppeintervju. Det kunne tilført en dynamikk i intervjuet, og muligens også et mer nyansert materiale. For å studere egen fagprofesjon kunne gruppene bestått av bare ergoterapeuter, eller jeg kunne ha benyttet tverrfaglige team for å se generelt på hvordan avdelingen arbeider med pårørende. Dog fremstår materialet fra dybdeintervjuene som rikt, og med mange spennende elementer.

En av informantene meldte tilbake at det var vanskelig å svare på spørsmålene fordi intervjuguiden ikke var sendt ut på forhånd. Fordi jeg ønsket spontane svar fra informantene, valgte jeg å ikke sende intervjuguiden på forhånd. I ettertid ser jeg imidlertid at jeg kunne formulert prosjektets hensikt tydeligere i informasjonsskrivet, og også beskrevet bedre hvilke temaer intervjuet ville berøre. Dette ville gitt informantene muligheten til å reflektere og forberede seg til intervjuene i større grad.

Når det gjelder tolkninger av resultatdelen var jeg innom flere aktuelle teorier. Materialet hadde forskjellige nyanser og viktige elementer som kunne vært diskutert. Dersom jeg hadde valgt en annen teori, ville resultatet blitt fremstilt annerledes. Jeg la spesielt merke til at informantene snakket om hvilke rammer som påvirket deres arbeid, noe som kunne vært spennende å belyse nærmere ved bruk av for eksempel interaksjonsteori og begreper fra Goffman (50). Videre kunne det vært interessant å se ytterligere på oppgaven ut fra organisasjonslitteratur, og diskutert rammene og begrepet ansvar. Jeg valgte likevel å ha

hovedfokus på hverdagslivsbegrepet og kunnskap i handling, da jeg oppfattet det som mest fremtredende i materialet.

Borgs (21, 38, 39) forståelse av begrepet er basert på kritisk psykologi, og jeg ble oppmerksom på muligheten for å benytte kritisk psykologi som teoretisk vinkling på studien. Kritisk psykologi kunne bidratt til å gi meg noen flere «knagger», og løftet drøftingen ytterligere. Studiens tidsomfang ga meg imidlertid ikke anledning til å gå i dybden på kritisk psykologi. Dersom jeg hadde hatt bedre tid, ville jeg i tillegg til å sette meg inn i kritisk psykologi, ha gjennomført nye litteratursøk og studert tidligere forskning ytterligere.

5.4.1 Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet

Tjora (46) viser til at pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet benyttes som indikator på forskningsprosjektets kvalitet. Pålitelighet handler om en intern logikk gjennom hele forskningsprosjektet, gyldighet handler om en logisk sammenheng mellom prosjektets utforming, funn og de spørsmål det søkes svar på, mens generaliserbarhet er knyttet til forskningens gyldighet utover de enheter som er undersøkt. Tjora (46) legger til to tilleggskriterier; transparens, som betyr at forskningen er gjennomsiktig, og refleksivitet, som er en vurdering av hvordan tolkningen er fremkommet.

Studien er gjennomført med et sosialt konstruktivistisk perspektiv, hvor forskningskunnskap er preget av relasjonen mellom meg som forsker og informantene. Det vil si at mitt ståsted som forsker har preget hele studien fra innsamling av materiale, bearbeiding, tolkning og resultat. I kapittel 3 har jeg redegjort for egen forforståelse og hvordan jeg som forsker har preget studien både positivt og negativt. Dette beskrives under punkt 3.6 Å forske i eget felt. Jeg har beskrevet analyseprosessen og vist til hvor jeg har være empirinær og hvor jeg har benyttet egen forforståelse og teoretiske kunnskap. Jeg har presentert resultatet av studien og drøftingen hver for seg, for å vise leseren hvor mine tolkninger og teoretisk ramme kom inn.

Studien tok kun for seg erfaringene med pårønderarbeid fra fire informanter, hvor to arbeidet ved spesialisert avdeling for kognitiv svikt og to ved rehabiliteringsavdeling på lokalt sykehus. Pasientene kom inn i senfase ved spesialisert avdeling og tidlig fase ved lokalsykehuset. Dette betyr at arbeidsfeltene deres var nokså forskjellige, og når jeg har trukket felles slutninger for alle fire informantene er det risiko for at de opplever at deres personlige erfaringer og meninger forsvinner. Materialet ble som sagt omfangsrikt, og det er

gjennomført tematisert analyse hvor meningsbærende tekst ble hentet ut basert på utvalgte temaer. Det kan ha medført utelatelse av elementer informantene mente var viktig. Jeg vil likevel presisere at jeg brukte god tid på første del av analysen for å sikre valg av temaer som informantene var spesielt opptatt av, og jeg gikk flere ganger gjennom materialet og studerte likheter og ulikheter. Jeg leste også på nytt gjennom intervjuene etter å ha skrevet resultatsammenfatning for å sikre at resultatet slik jeg ser det stemte overens med det informantene hadde formidlet.

Tjora (46) viser til at å undersøke noens *praksis* ved bruk av dybdeintervju kan medføre et gyldighetsproblem. Problemstillingen min, hvordan arbeider ergoterapeutene med pårørende til pasienter som har kognitiv svikt, kunne vært belyst ved å gjøre en observasjonsstudie for å se hvordan de faktisk arbeider, med påfølgende dybdeintervjuer. Dersom jeg hadde utført en observasjonsstudie ville det vært en risiko for at informantene inkluderte pårørende i arbeidet nettopp fordi det var en forsker tilstede, og da kunne beskrivelsene av pårørendearbeidet som «*tilfeldig*» falt bort. Det ville vært utfordrende å utarbeide et informasjonsskriv som ikke la føringer for tilstedeværelse av pårørende, samtidig med ivaretagelse av forskerplikten om informert samtykke. Tidsaspektet gjorde det også mer relevant å benytte dybdeintervju. Jeg opplever at forskningsspørsmålene mine belyser at dybdeintervju er rett metode for å innhente informasjon. Hvordan ergoterapeutene *erfarer* og hvilket *fokus* de har, er elementer som må forklares med språklige midler. I tillegg vil forankringen i tidligere forskning bidra til økt gyldighet av studien.

I denne studien har jeg forsøkt å få frem de fire informantenes erfaring med pårørendearbeid, og studien gir dermed ikke direkte informasjon om hvordan andre ergoterapeuter arbeider med pårørende. Jeg har i drøftingen forsøkt å knytte deres erfaring opp mot tidligere forskning og teori, og det gir etter min mening studien overførbarhet. Helsepersonell generelt, og ergoterapeuter spesielt, som arbeider ved lignende avdelinger, vil kunne kjenne seg igjen i studien. Studien kan forhåpentligvis benyttes for å gi fagpersoner mulighet til å reflektere over dagens praksis når det gjelder pårørendearbeid, samt hvilke endringer som må tre i kraft for å bedre involvering av pårørende ved sykehus.

6 Avslutning

Formålet med oppgaven er å bidra til å forbedre praksis ved å belyse hvordan ergoterapeuter ved to utvalgte rehabiliteringsavdelinger på sykehus selv erfarer at de arbeider med pårørende til pasienter med kognitiv svikt.

Analysen viste at ergoterapeutene var opptatt av kunnskapsformidling som en gjensidig prosess mellom pasienten, pårørende og de som fagpersoner. De løftet frem erfaringer av hvordan pårørende kan bidra inn i rehabiliteringsprosessen med en særegen kunnskap, nemlig kunnskap som besvarer spørsmålene om *hvem er denne personen, hvordan fungerer denne familien og hvordan er deres hverdagsliv*. De har erfart at den beste rehabiliteringsprosessen skjer når pårørende fungerer som partnere i samarbeidet, hvor de deltar aktivt med sin særegne kunnskap om pasienten og hverdagslivet i det tverrfaglige teamet. Dette muliggjør at rehabiliteringen *går i takt med familien og konteksten* pasienten skal hjem til. Pårørendes bidrag ses på som ekstra viktig når pasienten har kognitiv svikt.

Ergoterapeutene formidler at deres arbeid består i å gjøre det mulig for pasienten og pårørende å håndtere praktiske forhold i hverdagen. Dette gjøres på forskjellige måter ved de to avdelingene. Ved lokalsykehuset er kognitiv svikt havnet i *bakleksen* og ergoterapeutene samarbeider hovedsakelig med pårørende når det gjelder fysiske og praktiske utfordringer. Ved spesialisert avdeling arbeider ergoterapeutene med ulike strategier, systemer og kognitive hjelpemidler for at pasienten og pårørende skal mestre hverdagslivet.

Ergoterapeutene er opptatt av at pårørende skal bli sett og ivaretatt, og ved lokalsykehuset løfter de frem dilemmaet mellom å involvere pårørende uten å pålegge belastning.

Ergoterapeutene er opptatt av hvordan gi pasienten og pårørende kunnskap om skaden, og presiserer at dette må knyttes opp mot pasientens daglige liv og hjemmekontekst.

Analysen viser at ergoterapeutene har fokus på aktivitet og deltakelse i hverdagslivet. De ser på pårørendes bidrag i rehabiliteringen som viktig, og beskriver hvordan ergoterapeutens fokus på hverdagslivet kan ruste pasienten og pårørende til dagliglivet. Likevel beskrives ergoterapeutens arbeid med pårørende å være preget av tilfeldighet. Det er ikke etablert et system for hvordan og når de som ergoterapeuter skal ha kontakt med pårørende. Det er en distanse mellom hvordan ergoterapeutene ideelt sett ønsker å arbeide med pårørende, og

hvordan de i realiteten arbeider med pårørende. De ønsker å ha fokus på hverdagsliv, hvor involvering av pårørende er en selvfølge, men beskriver at dagens arbeid med pårørende er preget av tilfeldighet. Det er flere forhold som påvirker involvering av pårørende, både indre forhold på sykehuset som organisering og ressurser og ytre forhold som pårørendes muligheter for å delta i rehabiliteringen.

Ergoterapeutene viser til at pårørendearbeid ved rehabiliteringsavdelingene generelt har et forbedringspotensial. De løfter frem at pårørendearbeid er en prosess som må arbeides med kontinuerlig, og det kreves ekstra fokus for å inkludere pårørende i rehabiliteringen. De reflekter over at de som ergoterapeuter burde ta mer ansvar for å involvere pårørende i treningssituasjoner når de arbeider med pasienter som har kognitiv svikt. De presiserer likevel at et forbedringsarbeid må skje i det tverrfaglige teamet, det er behov for en ansvarsfordeling i teamet, og det må etableres prosedyrer for pårørendearbeid som alle kjenner. Analysen viser at faste møtepunkter, fokus på pårørende i avdelingen, og faglig trygghet skaper mulighet for systematisk involvering av pårørende.

Dagens arbeid med pårørende er preget av tilfeldigheter og skjer i et komplekst rehabiliteringsmiljø. Det kan se ut til at rehabiliteringsmiljøene fortsatt bærer preg av en medisinsk forståelse av rehabilitering. Nyere forståelse av rehabilitering samsvarer med ergoterapeutens ønske om å ha fokus på hverdagslivet. For å gi pårørende støtte og veiledning er det ikke nok med kun teoretisk kunnskap om hjerneslag og følgevirkninger. Kunnskapen må knyttes opp mot det praktiske i dagliglivet og hjemmekonteksten. Pårørende trenger å oppnå ferdighetskunnskap og fortrolighetskunnskap. I følge min tolkning beskriver informantene den optimale rehabiliteringen som noe som skjer når teamet, pasienten og pårørende evner å samhandle tett, bruke hverandres kunnskap og ressurser for å utvikle ny kunnskap, og skape rom for endring. Dessverre praktiseres dette i liten grad i dag.

På bakgrunn av denne studien ønsker jeg å oppfordre ergoterapeuter til å løfte blikket fra arbeidet inne på avdelingen og vende det ut mot pasientens aktiviteter og dagligliv. I arbeid med pasienter som har kognitiv svikt burde pårørendes særegne kunnskap om pasienten og hverdagslivet ha en naturlig plass i rehabiliteringen. I det tverrfaglige teamet og i samarbeid med pårørende, kan ergoterapeuten i større grad benytte seg av sin fagkompetanse om hverdagslivet og hvordan skape mulighet for aktivitet og deltakelse. Det forutsetter at avdelingen i sin helhet har fokus på pårørende og arbeider målrettet og utadrettet.

1. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Oslo: Helsedirektoratet; 2010.
2. St.meld. Nr 29. Morgendagens omsorg. In: Omsorgsdepartementet H-o, editor. Regjeringen.no: Regjeringen; 2013.
3. St.meld. Nr 21. Ansvar og mestring. In: Omsorgsdepartementet H-o, editor. Regjeringen. no: Regjeringen; 1998-99.
4. St.meld. Nr 25. Mestring mulighet og mening, fremtidens omsorgsutfordringer. In: Omsorgsdepartementet H-o, editor. Regjeringen.no: Regjeringen; 2005-2006.
5. St.meld. Nr 47. Samhandlingsreformen, rett behandling- på rett sted-til rett tid. In: Omsorgsdepartementet H-o, editor. Regjeringen.no: Regjeringen; 2008-2009.
6. Arntzen C, Hamran T. Does people with cognitive challenges after stroke experience that health services support their needs through the rehabilitation process? A qualitative study. Rehabiliteringsforløp etter hjerneslag. 2015;7(3).
7. Loupis YM, Faux SG. Family conferences in stroke rehabilitation: A literature review. Journal of Stroke and Cerebrovasculere Diseases. 2013;22(6):11.
8. Kitzmüller G, Universitetet i Tromsø Det helsevitenskapelige f. Long-term experiences of living with stroke in a family context. Tromsø: University of Tromsø; 2012.
9. Mackenzie A, Perry L, Lockhart E, Cottee M, Cloud G, Mann H. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. Disability & Rehabilitation. 2007;29(2):111-21.
10. Arntzen C, Hamran T, Borg T. Body, participation and self transformations during and after in-patient stroke rehabilitation. Scandinavian Journal of Disability Research. 2015;17(4):300-20.
11. Wekre LL, Vardeberg K. Lærebok i rehabilitering, når livet blir annerledes. Bergen: Fagbokforlaget; 2004.
12. Arntzen C. "Jeg får ikke hendene til å gjøre det de skal gjøre" Å leve med apraksi etter hjerneslag. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2009.
13. Svartsrud ALS, Kjekken I. "Jeg hører telefonen ringe, men greier ikke å lokalisere den" Ergoterapi ved hjerneslag med kognitive utfall. In: Horghagen S, Sveen U, Holm J, Hageby C, Hammervold B, Reinsberg S, et al., editors. Beste Praksis i ergoterapi. Bergen: Fagbokforlaget; 2007. p. 157-70.
14. Kristensen HK, Nielsen GE. Ergoterapi og hjerneskade, aktiviteter i kognitiv rehabilitering. Copenhagen: FADL's Forlag; 2006.
15. Engstad T, Viitanen M, Almkvist O. Kognitiv svikt etter hjerneslag – diagnostikk og håndtering. Tidsskrift for den Norske lege forening. 2007;10:3.
16. Feiring M. Rehabilitering- bygger på evnen til samhandling: Et historisk blikk på forholdet mellom velferdspolitik og kunnskapspraksis. In: Melby L, Tjora AH, editors. Samhandling for helse. Oslo: Gyldendal akademisk; 2013. p. 81-104.
17. Lauvås K, Lauvås P. Tverrfaglig samarbeid : perspektiv og strategi. 2. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2004.
18. Melby L, Tjora AH. Samhandling for helse. Oslo: Gyldendal akademisk; 2013.
19. Feiring M. Et streiftog gjennom rehabiliteringsfeltets begrepshistorie. In: Wekre LL, Vardeberg K, editors. Lærebok i rehabilitering, når livet blir annerledes. Bergen: Fagbokforl., cop. 2004; 2004. p. 15-22.
20. Feiring M, Solvang PK. Rehabilitering mellom medisin og samfunnsfag - en feltanalytisk skisse. Praktiske Grund; (1-2). 2014:12.
21. Borg T. Kan teori om hverdagsliv utfordre ergoterapeuter? Ergoterapeuten. 2016;59(1):38-47.
22. Brandt Å, Madsen AJ, Peoples H. Basisbog i ergoterapi. København: ERGO/MUNKSGAARD; 2013.
23. Kielhofner G. Ergoterapi i praksis - det begrepsmæssige grundlag. København: Munksgaard Danmark; 2010.

24. Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten. In: Helsedirektoratet, editor. 2017.
25. Marselisborgcenteret. Rehabilitering i Danmark: Hvidebok om rehabiliteringsbegrepet. Århus; 2004.
26. Spesialisthelsetjenesteloven, (2001).
27. Pasient- og brukerrettighetsloven, (1999).
28. Arntzen C, Borg T, Hamran T. Long-term recovery trajectory after stroke: an ongoing negotiation between body, participation and self. *Disability and Rehabilitation*, 2015, Vol37(18), p1626-1634. 2015;37(18):1626-34.
29. Kitzmuller G, Asplund K, Häggström T. The Long-Term Experience of Family Life After Stroke. *Journal Of Neuroscience Nursing*. 2012;44(1):E1-E13.
30. Arntzen C, Hamran T. Stroke survivors' and relatives' negotiation of relational and activity changes: A qualitative study. *Scandinavian journal of occupational therapy*. 2016;23(1):39.
31. Kitzmüller G, Häggström T, Asplund K. Living an unfamiliar body: the significance of the long-term influence of bodily changes on the perception of self after stroke. *A European Journal*. 2013;16(1):19-29.
32. Rochette A, Korner-Bitensky N, Desrosiers J. Actual vs best practice for families post-stroke according to three rehabilitation disciplines. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2007;39:513-9.
33. Lock A, Strong T, Røen P. Sosial konstruksjonisme : teorier og tradisjoner. Bergen: Fagbokforl.; 2014.
34. Thagaard T. Systematikk og innlevelse. Bergen-Sandviken: Fagbokforl.; 1998.
35. Fortmeier S, G T. Set med patientens øjne - ergoterapi og rehabilitering som pasientens egen virksomhet. Århus: FADL's Forlag; 2006.
36. Opsahl K, G R. Virksomhetsteorien- den kultur historiske skole. *Ergoterapeuten* 2003;11:54-61.
37. Jerlang E, Egeberg S, Sommer V. Utviklingspsykologiske teorier : en innføring. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2000.
38. Borg T, Stabel H. Hverdagslivsbegreper og ergoterapi. In: Brandt Å, Madsen AJ, Peoples H, editors. *Basisbok i Ergoterapi*. 3. København: Forfattere og Munksgaard; 2013. p. 17-48.
39. Borg T. Livsførelse i hverdagen under rehabilitering - Et sosialpsykologisk studie. Aalborg Universitet: Institut for Sociale Forhold og Organsation; 2002.
40. Molander B. Kunnskap i handling. Gøteborg: Diadalos; 1996.
41. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder i medisinsk forskning. Oslo: Gyldendal Akademiske; 2011.
42. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 2002;Nr 25:9.
43. NSD Norsk Senter for forskningsdata. NSD Norsk senter for forskningsdata <http://www.nsd.uib.no/2017> [
44. Skolbekken J-A, Songe-Møller V, Ruyter K, Hovland B. Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekter innen medisin og helsefag. <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>: De nasjonale forskningsetiske komiteer; 2010.
45. Paulgaard G. Feltarbeid i egen kultur -innenfra, uten fra eller begge deler. In: Fossåskaret E, Fuglestad OL, Aase H, editors. *Metodisk feltarbeid, produksjon og tolkning av kvalitativ data*. Oslo: Universitetes forlaget; 1997. p. 70-93S.
46. Tjora A. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. Oslo: Gyldendal Akademiske; 2012.
47. Danzl MM, Harrison A, Hunter EG, Kuperstein J, Sylvia V, Maddy K, et al. "A Lot of Things Passed Me by": Rural Stroke Survivors' and Caregivers' Experience of Receiving Education From Health Care Providers. *J Rural Health*. 2016;32(1):13-24.
48. Mattingly C, Flemming M. *Clinical Reasoning. Forms of inquiry in a therapeutic practice*. Philadelphia: F.A Davis Company; 1994.

49. Måseide P. Profesjoner i interaksjonsteoretisk perspektiv. In: Molander AT, L.I, editor. Profesjonsstudier: Universitetsforlaget; 2008. p. 367-85.
50. Goffman E. Frame analysis : an essay on the organization of experience. Boston: Northeastern University Press; 1986.

Vedlegg nr. 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Masteroppgave: «En kvalitativ studie om ergoterapeutenes involvering av pårørende til pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag i rehabiliteringsprosessen»

Bakgrunn og hensikt

Formålet med studien er å undersøke hvordan ergoterapeuter på rehabiliteringsavdeling ved sykehuset involverer pårørende til pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag i rehabiliteringsprosessen, og spesielt med tanke på hvordan de forbereder pasient og pårørende til utskrivelse og videre rehabilitering hjemme.

Hva innebærer deltakelse i studiet?

Datainnsamlingen skal bestå av semi-strukturerte intervjuer med fire ergoterapeuter som arbeider med pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag og deres pårørende. For å få frem forskjellige erfaringer og synspunkter ønsker jeg informanter fra to ulike rehabiliteringsavdelinger, som arbeider med den relevante målgruppen. Det er ønskelig at du som ergoterapeut har minst 2 års erfaring fra arbeid på rehabiliteringsavdeling.

Dersom du ønsker å delta i dette studiet innebærer det at du samtykker til et intervju gjennomført av Hilde Røkenes med en varighet på ca. 1 time. Tid og sted for gjennomføring av intervjuet vil bli avtalt med deg personlig.

Hva skjer med informasjonen om deg?

All innsamlet data vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt. Lydbåndene vil bli oppbevart nedlåst og utilgjengelig for andre, og slettet når prosjektet er ferdig. Prosjektet er planlagt ferdig senest oktober 2017. Resultat fra studiet vil bli publisert anonymt i den ferdige masteroppgaven i forskningsregistret på munin.uit.no. Det vil også eventuelt bli skrevet en artikkel eller et innlegg i fagbladet «Ergoterapeuten».

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta og du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deg fra deltakelse i studiet. Dersom du velger å trekke ditt samtykke vil eventuelle innsamlede data bli slettet. Er det er noe du lurer på i forhold til studiet ta kontakt med prosjektmedarbeider Hilde Røkenes på telefon 48493940, mail: hilde.rokenes unn.no eller prosjektleder Siri Moe på telefon 77645265/ 91771995, mail: siri.moe@uit.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Dersom du sier ja til å delta i forskningsprosjektet «En kvalitativ studie om ergoterapeutenes involvering av pårørende til pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag i rehabiliteringsprosessen» skriver du under på samtykkeerklæringen og sender den per post til Hilde Røkenes, Midtgårdvegen 56b, 9105 Kvaløya.

Vedlegg nr. 2

Intervjuguide

Start med å fortell litt om deg selv som ergoterapeut:

- Hvor lenge har du arbeidet som ergoterapeut?
- Hvor lang erfaring har du fra arbeid i rehabiliteringsavdeling?
- Har du kurs/ utdanning utover grunnutdanningen?

Fortell om avdelingen der du arbeider: (tas evt. på forhånd)

- Hvor mange pasienter?
- Hvilke diagnoser?
- Møter du ofte pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag?
- Hvor lang er oppholdene for pasientene som har gjennomgått hjerneslag?

Har avdelingen noen fast struktur på samarbeid med pårørende?

- Hvilken informasjon og opplæring får pårørende?
- Hvem gir informasjon/ opplæring

Når du ser for deg pasientforløpet til en pasient med kognitiv svikt etter hjerneslag, hvilken kontakt har du som ergoterapeut med pårørende?

- Ved innkost?
- Underveis – Deltar pårørende på møter? Deltar pårørende i treningen?
- Utreise til hjem eller videre rehabilitering
- Hvordan forberedes pasienten og pårørende for dagliglivet hjemme etter utskrivelsen?

Hva synes du er viktig å videreformidle til pårørende for at de skal være forberedt på dagliglivet hjemme?

- Videre formidler du noe av treningen til pårørende?
- Har du et eksempel på tiltak som du har videre formidlet eller som du tenker at du kunne ha videre formidlet?

Kan du gi et eksempel hvor du har opplevd å ha samarbeide godt med pårørende?

Kan du gi et eksempel hvor samarbeidet har vært vanskelig?

- Hva var det som gjorde at det gikk bra i det ene tilfellet og hva ble vanskelig i det andre?
- Hvilken muligheter/ arenaer har du for samarbeid med pårørende
- Hva kan eventuelt føre til at det blir vanskelig å involvere pårørende?

Hva kan du som ergoterapeut kan bidra med i forhold til pårørendearbeid, når pasienten har kognitiv svikt?

- Hva mener du er viktig å videre formidle til pårørende når pasienten har kognitiv svikt?
- Tas det noen spesielle hensyn?
- Er det noe fra din grunnutdanning som ergoterapeut som du tar med videre i forhold til pårørendearbeid?
- Arbeider du ut fra noen spesielle prinsipper, teorier eller modeller?

Har det økte fokuset i samfunnet angående pårørende arbeid ført til noen endringer på din arbeidsplass?

Hvordan arbeider de andre yrkesgruppene med pårørende?

- Har noen av yrkesgruppene et spesielt ansvar for pårørende?

Hva mener du skal til, for at pårørende skal kunne delta aktivt i rehabiliteringsprosessen?

Opplever du at du får arbeidet godt nok med pårørende?

- Hva skal til for at du skal få arbeidet godt nok med pårørende?

Er det noe du ønsker å tilføye, som vi ikke har snakket om?

Vedlegg nr. 3



Siri Moe

Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 12.08.2016

Vår ref: 49183 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.07.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49183	En kvalitativ studie om ergoterapeutenes involvering av pårørende til pasienter med kognitiv svikt etter hjerneslag i rehabiliteringsprosessen
Behandlingsansvarlig	UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Siri Moe
Student	Hilde Røkenes

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven.

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et

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

egget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.10.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Hilde Røkenes joodo_9@hotmail.com



Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet forutsetter at det ikke innhentes personopplysninger om pasienter, og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted. Vi anbefaler at forsker minner informanten om dette ifm. intervjuet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.10.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak