

Rehabiliteringssykepleieren, ivaretaker av eksistensielle og praktiske behov

*En kvalitativ studie av pasienters erfaringer med sykepleiernes
bidrag i en rehabiliteringsprosess*

Birgitte Dahl



Masteroppgave

UNIVERSITETET I OSLO

Desember 2008



Universitetet i Oslo
DET MEDISINSKE FAKULTET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag.
Boks 1153, Blindern
0318 Oslo

Navn: Birgitte Dahl

Desember 2008

Tittel:

Rehabiliteringssykepleieren ivaretaker av eksistensielle og praktiske behov; En kvalitativ studie av pasienters erfaringer med sykepleiernes bidrag i en rehabiliteringsprosess.

Sammendrag:

Formål: Studiens primærhensikt var å beskrive pasienters erfaringer med sykepleiernes bidrag i en rehabiliteringsprosess. Sekundærhensikten var å undersøke om Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv på sykepleieres funksjoner i akuttrehabilitering til slagpasienter er egnet til å fange essensen av pasienters erfaringer med sykepleien i en bredere rehabiliteringskontekst.

Teoretisk forankring: Sentrale teoretiske perspektiv og begreper knyttet til; pasientens behov i rehabilitering, rehabiliteringsideologi, rehabiliteringsprosessen, tverrfaglig samarbeid og rehabiliteringssykepleie dannet det teoretiske grunnlaget. I tillegg ble Kirkevolds (1997) teoretiske perspektiv benyttet.

Metode: Studien hadde et kvalitativt, hermeneutisk design. Metode for datainnsamling var halvstrukturerte intervju. Åtte informanter som hadde erfaring fra en rehabiliteringsprosess ble inkludert. I analysen ble det benyttet systematisk tekstkondensering i fire trinn.

Resultat: Funnene viser at sykepleieren var avgjørende for utfallet av dagen og rehabiliteringsprosessen for den enkelte pasient og ble tolket som fundamentet i rehabiliteringsarbeidet. Samtidig ble ikke de sykepleiefaglige bidragene definert som rehabiliterende. Utsagnene indikerte en forståelse av behandling og terapi som rehabilitering mens "det andre", det vil si sykepleieomsorgen ble ansett som atskilt fra rehabiliteringsarbeidet. Informantene savnet mer tid med sykepleierne, at de utfordret mer, og at de i fellesskap satt mål for prosessen.

Konklusjon: Sykepleieren er avgjørende for rehabiliteringsprosessen, men det er behov for ytterligere kompetanse innen feltet. Områder for videre kompetanseutvikling er etablering av en rehabiliterende kontekst med vektleggelse av sosiale fellesskap, kommunikasjon og tverrfaglig samarbeid. I tillegg må sykepleierne ha økt fokus på å stille krav, sette grenser, utarbeide mål i samarbeid med pasient og pårørende og til slutt inkludere pårørende i rehabiliteringsarbeidet. Kirkevold (1997) sitt perspektiv vil, kunne benyttes som teoretisk perspektiv og være førende for begrepsfesting av rehabiliteringssykepleierens funksjoner i en bredere rehabiliteringssammenheng. Ytterligere forskning er nødvendig vedrørende hvordan og når de ulike bidrag bør utføres

Nøkkelord: Sykepleie, tverrfaglig samarbeid, rehabilitering, pasienterfaringer, pasienters behov, rehabiliterende kontekst, terapeutiske intervensjoner.



Universitetet i Oslo
DET MEDISINSKE FAKULTET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag.
Boks 1153, Blindern
0318 Oslo

Name: Birgitte Dahl

December 2008

Title: The Rehabilitation nurse, carer of existential and practical needs.

-A qualitative study of patients' experiences of the contribution of nurses in the rehabilitation program

Summary:

Purpose: The primary purpose of the study was to describe patients' perceptions of the nurses' contribution to the rehabilitation process. Secondly the study sought to examine if Kirkevold's (1997) theoretical perspective on nursing functions in acute rehabilitation of stroke patients is suitable to capture the essence of patients' experiences in a broader rehabilitation context.

Theoretical background: Central theoretical perspectives and concepts related to patients' needs during rehabilitation, the ideology of rehabilitation, the rehabilitation process, multidisciplinary teamwork and rehabilitation nursing is reviewed. Kirkevold's (1997) theoretical perspective was also included in the theoretical background.

Method: This was a qualitative hermeneutic study. The method used to collect data was semi structured interviews. Eight participants with experience from a rehabilitation process participated. The data was analysed using four steps of systematic text condensation.

Result: Findings indicate that the nurses were decisive for how the days were experienced and for the result of the patients' rehabilitation process, and were defined as the foundation of the rehabilitation. At the same time the nurses' contribution was not considered as rehabilitative. The interviews implied an understanding of treatment and training as rehabilitation and "the other", i.e. nursing care, as distinct from rehabilitation. The informants wanted more time with the nurses, and wanted the nurses to challenge them in the process. Furthermore, they expressed a wish for negotiating goals in collaboration with patients and relatives.

Conclusion: The nurses are essential for the rehabilitation process, but more competence is needed. Areas for further competence include providing a context conducive for rehabilitation, create social arenas, facilitate communication and multidisciplinary teamwork. Furthermore, challenging patients in the rehabilitation process, negotiate goals in cooperation with patients and relatives and include the relatives in the rehabilitation process were emphasized. Kirkevold's (1997) perspective may, be used as a theoretical perspective and facilitate conceptualisation of rehabilitation nurses functions in a broader rehabilitation context. More research is needed in order to explicate the process and context of nursing interventions.

Keywords: Nursing, multidisciplinary teamwork, rehabilitation, patient perceptions, patient needs, rehabilitation context, therapeutic interventions.

Forord

Tre og et halvt års studie er over. Prosessen har vært spennende, lærerik, slitsom og til tider altoppslukende. Det er med stor befrielse, men også vemod, jeg nå ser det ferdige resultatet. Det har vært et privilegium å studere sammen med flotte fagfolk fra andre felt og regioner innen helse-Norge, og i tillegg kunne fordype seg i et tema en har undret seg over i flere år.

Tusen takk til informantene som gjorde oppgaven mulig ved å stille opp til intervju og dele tanker og erfaringer. Takk til brukerorganisasjonene som formidlet forespørsel om deltakelse til sine medlemmer. Spesielt takk til Thomas Ulven, Solveig Audestad og Irene Randen til rekruttering av informanter i forkant av studien.

Uten tilretteleggelse og velvilje fra Forskningsavdelingens ledelse ved Sunnaas Sykehus HF ville ikke studien vært gjennomførbar.

Takk til kollegaer, venner og familie som har bistått med kunnskap, gode ideer og oppmuntrende støtte. En spesiell takk til Anne Geard som tålmodig har bidratt med kloke refleksjoner og modellideer og Grace Romsland og Åshild Slettebø som introduserte tanken om at gjennomføring av mastergrad var spennende og mulig.

Min gode venninne Anne Helen Gjeterud har lest korrektur og vært en god støtte i prosessen, tusen takk.

Veileder for prosjektet har vært Marit Kirkevold, professor ved seksjon for sykepleievitenskap, institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo. Hun har ledet og inspirert meg gjennom prosessen med kritiske refleksjoner og gode råd. Takk for tålmodigheten.

Til slutt vil jeg takke mine kjæreste; Geir, Tuva, Gaute og Frida. Takk for tålmodighet og støtte. Uten deres tilstedeværelse og delaktighet ville prosessen vært tyngre og mer ensformig.

Desember 2008

Birgitte Dahl

Innhold

| | | |
|------------|---|-----------|
| 1.0 | INNLEDNING..... | 1 |
| 1.1 | INTRODUKSJON TIL TEMA..... | 1 |
| 1.2 | BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA | 2 |
| 1.3 | HENSIKT OG PROBLEMSTILLING | 3 |
| 1.4 | MONOGRAFIENS OPPBYGNING..... | 4 |
| 1.5 | AVGRENSNING AV OPPGAVEN | 4 |
| 2.0 | STRATEGI OG KRITERIER FOR VALG AV LITTERATUR | 5 |
| 2.1 | STRATEGI FOR LITTERATURSØK | 5 |
| 2.2 | KRITERIER FOR VALG AV LITTERATUR | 7 |
| 3.0 | TEORETISK BAKGRUNN | 8 |
| 3.1 | REHABILITERINGSIDEOLOGI..... | 9 |
| 3.2 | REHABILITERINGSPROSESSEN | 11 |
| 3.3 | PASIENTENS KJERNEBEHOV I EN REHABILITERINGSPROCESS | 13 |
| 3.3.1 | <i>Behov for verdighet</i> | <i>14</i> |
| 3.3.2 | <i>Behov for mestring.....</i> | <i>15</i> |
| 3.3.3 | <i>Behov for deltakelse.....</i> | <i>16</i> |
| 3.4 | TEORETISK PERSPEKTIV PÅ REHABILITERINGSSYKEPLEIE | 16 |
| 3.4.1 | <i>Definisjoner og tolkninger av rehabiliteringssykepleierens roller og ansvarsområde. 16</i> | |
| 3.4.2 | <i>Sykepleiesom en terapeutisk mellommenneskelig prosess.....</i> | <i>20</i> |
| 3.4.3 | <i>Rehabiliteringssykepleierens kunnskaps- og ferdighetsområder.....</i> | <i>21</i> |
| 3.4.4 | <i>Kirkevold sitt teoretiske perspektiv på funksjoner i sykepleie til pasienter med hjerneslag 22</i> | |
| 3.5 | TVERRFAGLIG SAMARBEID..... | 24 |
| 3.5.1 | <i>Former for tverrfaglig samarbeid</i> | <i>25</i> |
| 4.0 | DESIGN OG METODE | 26 |
| 4.1 | DESIGN..... | 26 |
| 4.1.1 | <i>Den hermeneutiske forståelsesform og forskerens rolle</i> | <i>26</i> |
| 4.1.2 | <i>Forskerens forforståelse og fordommer</i> | <i>29</i> |
| 4.2 | DATAINNSAMLING | 30 |
| 4.2.1 | <i>Det kvalitative forskningsintervju.....</i> | <i>30</i> |
| 4.2.2 | <i>Utarbeidelse av intervjuguiden.....</i> | <i>31</i> |
| 4.2.3 | <i>Utvalg og utvalgsriterier.....</i> | <i>32</i> |
| 4.2.4 | <i>Tilgang til feltet</i> | <i>32</i> |
| 4.2.5 | <i>Gjennomføring av intervjuene</i> | <i>32</i> |
| 4.3 | DATA ANALYSE..... | 34 |
| 4.3.1 | <i>Systematisk tekstkondensering i fire trinn.....</i> | <i>34</i> |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 4.4 | KVALITETSKRITERIER OG METODEKRITIKK..... | 37 |
| 4.4.1 | <i>Validitet</i> | 38 |
| 4.4.2 | <i>Reliabilitet</i> | 39 |
| 4.4.3 | <i>Generaliserbarhet</i> | 40 |
| 4.3 | FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER | 41 |
| 5.0 | PRESENTASJON AV FUNN | 43 |
| 5.1. | PRESENTASJON AV UTVALG OG REHABILITERINGSKONTEKST | 43 |
| 5.1.1 | <i>Presentasjon av utvalg</i> | 43 |
| 5.1.2 | <i>Rehabiliteringsprosessens kontekst</i> | 46 |
| 5.2 | PASIENTERS UTTRYKTE BEHOV I EN REHABILITERINGSPROSESS | 46 |
| 5.2.1 | <i>Eksistensielle behov og sykepleierens ivaretagelse av disse</i> | 48 |
| 5.2.2 | <i>Praktiske behov og sykepleierens ivaretagelse av disse</i> | 57 |
| 5.3 | FREMMEDE OG HEMMENDE ASPEKTER VED SYKEPLEIERENS BIDRAG | 61 |
| 5.3.1 | <i>Fremmede aspekter</i> | 61 |
| 5.3.2 | <i>Hemmende aspekter</i> | 64 |
| 6.0 | DISKUSJON..... | 68 |
| 6.1 | HVA BIDRAR SYKEPLEIERNE MED..... | 68 |
| 6.1.1 | <i>Sykepleieren som tilrettelegger av en rehabiliterende kontekst</i> | 68 |
| 6.2 | HVORDAN UTFØRES INTERVENSJONENE | 75 |
| 6.2.1 | <i>sykepleierens rehabiliterende tilnærming</i> | 76 |
| 6.3 | NÅR UTFØRES BIDRAGENE | 81 |
| 6.4 | TRAVELHET VERSUS REHABILITERING | 82 |
| 6.5 | FUNN I FORHOLD TIL KIRKEVOLD SITT TEORETISKE PERPEKTIV PÅ SYKEPLEIEFUNKSJONER I AKUTTREHABILITERING TIL PASIENTER MED HJERNESLAG | 83 |
| 6.5.1 | <i>Sykepleierens fortolkende funksjon</i> | 84 |
| 6.5.2 | <i>Sykepleierens trøstende funksjon</i> | 84 |
| 6.5.3 | <i>Sykepleierens bevarende funksjon</i> | 84 |
| 6.5.4 | <i>Sykepleierens integrerende funksjon</i> | 85 |
| 6.5.5 | <i>Oppsummering</i> | 85 |
| 7.0 | KONKLUSJON..... | 86 |
| | KILDELISTE | 88 |

VEDLEGG

| | |
|----------------|--|
| Vedlegg nr. 1: | Meldeskjema Personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) |
| Vedlegg nr. 2: | Tilråding av prosjektet fra NSD |
| Vedlegg nr. 3: | Forespørsel om hjelp til tilgang til feltet. |
| Vedlegg nr. 4: | Informasjon med forespørsel om deltakelse og skriftlig informert |
| Vedlegg nr. 5: | Samtykkeskjema |
| Vedlegg nr. 6 | Intervjuguide |

FIGURER

| | |
|---|----|
| Figur 1, Modell for teoretisk bakgrunn. | 8 |
| Figur 2, Den dynamiske modellen, ICF. | 11 |
| Figur 3, Fasemodell ved Sunnaas Sykehus HF, fasemål i ryggmargskaderehabilitering | 12 |
| Figur 4, Faser i rehabiliteringsprosessen | 18 |
| Figur 5, Den hermeneutiske sirkel..... | 28 |
| Figur 6,Trinn en i analyseprosessen. | 35 |
| Figur 7, Trinn to og tre i analyseprosessen..... | 36 |
| Figur 8,Trinn fire i analyseprosessen | 37 |
| Figur 9,Oversikt over informanter..... | 44 |
| Figur 10,Funn illustrert som sirkulær modell over fenomen som påvirker pasientens grad av funksjonell tilstand og livskvalitet..... | 47 |

1.0 INNLEDNING

I det innledende avsnittet 1.1 introduseres tema. Deretter i avsnitt 1.2 bakgrunn for valg av team. Problemstilling og hensikt presenteres i avsnitt 1.3. I avsnitt 1.4 beskrives monografiens oppbygning. Til slutt i avsnitt 1.5 presenteres oppgavens avgrensninger.

1.1 Introduksjon til tema

Tema for denne oppgaven er pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess på en rehabiliteringsinstitusjon. Lover og forskrifter pålegger helsearbeidere å involvere pasientens stemme ved utforming av det helsefaglige tilbudet (Nasjonal helseplan, 2007-2010, pasientrettighetsloven, 2001). Pasientrettighetsloven (2001) understreker pasientens rett til medvirkning ved gjennomføring av helsehjelpen. Hva som prioriteres og oppleves mest hensiktsmessig av kompetanse, metoder og intervensjoner oppleves ikke alltid likt av pasient og behandlere (Wilde, Starrin, Larsson og Larsson, 1993). Innsikt i pasientens erfaringer av hva som oppleves viktig i forbindelse med omsorgen de mottar sees på som kvalitetsindikator for omsorgsutøvelsen (Tishelman, Lundgren, Skald, Tørnberg & Wilde Larsson, 2002). Økende antall eldre og flere personer som overlever traumer og sykdommer medfører økt behov for kompleks rehabilitering for å komme tilbake til tidligere funksjonsnivå eller lære å leve med det å være fysisk utfordret. Målet i rehabilitering er å kunne oppnå god livskvalitet, for seg, utfra egne fysiske og psykiske forutsetninger. Rehabilitering er et prioritert område i helse Norge. I Soria Moria erklæringen heter det at alle som trenger rehabilitering skal få det (www.regjeringen.no).

Sykepleien blir i stor grad planlagt og bestemt ut fra et profesjonelt ståsted heller enn ut fra pasientens synspunkt (Kvigne, Kirkevold og Gjengedal, 2005). Tilbakemeldinger fra pasienter er viktig kunnskap og innsikt som kan bidra til at sykepleieren kan videreutvikle og teoretisere egen rolle.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Etter å ha arbeidet flere år innen rehabilitering så jeg behovet for å se nærmere på sykepleiefunksjonen i en rehabiliterende kontekst. Personer som er og har vært til rehabilitering har sjelden gitt uttrykk for sykepleiernes bidrag som avgjørende og fremmende for egen rehabiliteringsprosess. Flere sykepleiere opplever det vanskelig å finne sin rolle i det tverrfaglige samarbeidet og synliggjøre eget bidrag i rehabiliteringsarbeidet. Dette til tross for at sykepleien blir beskrevet som fundamentet i rehabiliteringsarbeidet (Pellat, 2003).

Kirkevold (1997) definerer sykepleien som en viktig støtte og kontekst i rehabiliteringsarbeidet og som en unik funksjon i rehabiliteringsteamet. Selv opplever sykepleiere innen rehabilitering, til tider, egen funksjon lite synlig og vanskelig å begrepsfeste både for seg selv, andre profesjoner og pasienten (Mac Duff, 1998; Burton, 2000; Long, Kneafsey, Ryan and Berry, 2002a; Pellatt, 2003). Opplevelsen av usynlighet bekreftes i Atwell og Caldwell`s (2005) undersøkelse, som viser at sykepleiere i liten grad kommuniserer eget fag i en tverrfaglig kontekst.

Pasienter i rehabilitering har fått endret livet sitt radikalt pga traumatiske skader eller sykdom. Livsløpsforventinger, roller og fremtidsplaner må reorganiseres og reetableres for pasienten selv og hans nærmeste. Livet er ofte kaotisk og lidelsesfullt.. Det stilles krav til engasjement, aktiv innsats og ansvar for egen fremdrift og måloppnåelse (O`Connor 2000a; Kirkevold, 1997; Bredland, Linge og Vik, 2002). Uten pasientens medvirkning blir det ingen rehabilitering. Den tidkrevende prosessen er ikke planlagt, men et resultat av en uønsket hendelse. Kroppsnære og private funksjoner kan nå være uten kontroll og bli ivaretatt av andre (Lomborg, 2001). Dette påvirker sosial deltakelse og pasientens selvbilde. Hendelsen medfører nyorientering og tilpasning til den ”nye” kroppen og det ”nye” livet (Bredland et. al, 2002). Negative erfaringer under rehabiliteringsoppholdet kan få store konsekvenser for den videre mestringen. Pasienter bærer med seg negative utsagn, relasjoner og intervensjoner over år (Knøsen og Krokan, 2003; Tuft, 1992; Meinich, 2004). Pasienttilfredshetsundersøkelser inneholder resultater fra systematiske målinger av pasienterfaringer og grad av tilfredshet blant ulike pasientgrupper. Helsedepartementet mener økt tilfredshet gir bedre helse samtidig som undersøkelsen gir oversikt over forbedringsområder innen gitt helsetilbud. De er en del av helseforetakenes redskap for å kvalitetssikre tjenesten (www.kunnskapssenteret.no, www.helse-sorost.no). Sykepleieforskningen har i liten grad vært involvert i disse. Undersøkelsene går ikke inn i den enkeltes opplevelse av hva som gjorde at de kom gjennom

prosessen, eller gjør en grundig kartlegging av den enkeltes profesjons bidrag. For å sikre faglig forsvarlig og god kvalitativ sykepleie til pasienten anbefales en organisering med pasientansvarlig sykepleier, som er ansvarlig for sykepleien til pasienten under rehabiliteringsoppholdet (NOU 1997:2).

I kvalitetsaspektet ligger krav til faglig kyndighet. Pasienter er prisgitt helsepersonells kompetanse. Det er viktig å få fram karakteristika ved arbeidsfeltet til helseprofesjonene, og hva slags type fenomen de arbeider med. Rehabilitering krever tverrfaglig samarbeid.

Kompetanse på ferdigheter fra ulike fag i rehabiliteringsarbeidet er nødvendig og helseprofesjonsutdanningene organiseres nå som tverrprofesjonelle utdanningsenheter med økt prioritering av fleksibilitet og tverrfaglig kompetanse (Sandvik, 2004). Det er få eksempler på at det er forsøkt å konkretisere rehabiliteringssykepleie funksjonen.

Long et al.(2002a,b),Pellatt(2003),Mac Duff(1998) og Nolan and Nolan(1999) bekrefter behovet for økt rehabiliteringskompetanse hos sykepleiere i rehabilitering og oppfordrer til økt forskning på feltet. Kirkvold (1989,1997) har beskrevet et teoretisk perspektiv på sykepleiefunksjoner i akutt rehabilitering til pasienter med hjerneslag. Disse er beskrevet i en sterkt avgrenset rehabiliterende kontekst. Det var derfor behov for å undersøke om denne beskrivelsen fanger sykepleierens terapeutiske rolle i en generell rehabiliterende sammenheng. Kirkevold`s (1997) teoretiske perspektiv er benyttet som en del av den teoretiske bakgrunn for studiens dataanalyse. Sykepleierens betydning blir bekreftet ved at de kan dekke pasientens behov, men klarer de å møte pasientens egentlige behov?

1.3 Hensikt og problemstilling

Studiens primære hensikt er å beskrive pasientens erfaringer med sykepleieren i rehabiliteringsprosessen, i en rehabiliteringsinstitusjon. Følgende forskningsspørsmål vil belyse denne problemstillingen:

1. Hvordan beskriver pasienten egen erfaring med sykepleieren i rehabiliteringsprosessen?
2. Hva opplever pasientene som det viktigste bidraget fra sykepleieren?
3. Beskriver pasientene aspekter i sykepleien som manglet/kunne videreutvikles?

Sekundært ønsker en å undersøke om Kirkevold's (1989, 1997) rammeverk for sykepleie i akuttrehabilitering til slagpasienter er egnet til å fange essensen av pasienters erfaringer med sykepleien i en bredere rehabiliteringskontekst.

1.4 Monografiens oppbygning

Monografien er delt inn i 7 kapitler. Kapittel 1 er innledning med introduksjon til tema, bakgrunn, hensikt og problemstilling samt avgrensning av oppgaven. I kapittel 2 presenteres strategier og kriterier for valg av litteratur. Teoretisk bakgrunn for studien blir presentert i kapittel 3. Bakgrunnen omhandler teori om rehabilitering, teoretisk perspektiv på tverrfaglig samarbeid, pasienters behov i en rehabiliteringsprosess og rehabiliteringssykepleie. Kapittel 4 inneholder design og metode for datainnsamling og analyse samt studiens forskningsetiske overveielser. I kapittel 5 presenteres funn. I kapittelet gis også beskrivelse av utvalg og rehabiliteringskonteksten data er utledet fra. Funnene er delt inn i; eksistensielle utfordringer og praktiske behov hos pasienter i rehabilitering samt fremmende og hemmende aspekter ved sykepleiernes bidrag. Kapittel 6 drøfter funnene opp mot teoretisk bakgrunn, relevante begreper og aktuell litteratur. Studien ender i kapittel 7 med konklusjon, implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning.

1.5 Avgrensning av oppgaven

Opgaven har fokus på sykepleieren og pasientenes erfaringer med deres bidrag i rehabiliteringsprosessen. Det erkjennes at det er informantenes erfaringer, som presenteres. Sykepleierne og andre faggrupper kommer ikke til orde, i denne sammenheng, da det ikke var gjennomførbart innenfor rammen av prosjektet. Det understrekes at tanken ikke er å underkjenne bidrag fra andre faggrupper. Alle bidrag er likeverdige i det tverrfaglige samarbeidet som rehabiliteringsarbeidet organiseres i.

2.0 STRATEGI OG KRITERIER FOR VALG AV LITTERATUR

I avsnitt 2.1 presenteres *strategi for litteratursøk*, og deretter i avsnitt 2.2 *kriterier for utvelgelse* av relevant litteratur i forhold til hensikt og problemstilling. Første for litteraturvalget var de fem utvalgte kategoriene som er rammen for den teoretiske bakgrunnen.

Disse er:

1. Rehabiliteringsideologi
2. Rehabiliteringsprosessen
3. Pasientens kjernebehov i en rehabiliteringsprosess
4. Teoretisk perspektiv på rehabiliteringssykepleie
5. Tverrfaglig samarbeid.

2.1 Strategi for litteratursøk

Litteratursøk var en utfordring og det var lett å bli fanget av andre engasjerende tema i søksperioden. Det tilstrebet å ha oppdatert litteratur. Fem strategier for søk ble benyttet. Først var det *søk i databaser* etter aktuelle artikler. Her ble fortrinnsvis Pubmed, Medline, Cinahl og Sve-med benyttet. Det ble søkt etter norske og internasjonale forfattere. Utfordringen var å holde fokus og velge riktig søkeord. I utgangspunktet var nøkkelordene så generelle at det ble uttallige funn der tema var inkludert i litteraturen. Ved å sette søkeordene sammen ble søket spisset og relevante artikler redusert til et håndterbart antall. Nøkkelordene som ble brukt i søkene var; sykepleie, rehabiliteringssykepleiers roller, tverrfaglig samarbeid, rehabilitering, pasienterfaringer, pasientbehov.

Kirkevold (1997) sin artikkel, der hun presenterer et teoretisk perspektiv på sykepleierens rolle i rehabilitering til akutte slagpasienter, var aktuell da det ikke er presentert andre teoretiske perspektiv innen rehabiliteringssykepleieres funksjoner.. Tre artikler som beskrev pasienters erfaringer med sykepleien ble funnet. McDuff (1998) beskriver slagpasienters erfaringer med sykepleierne på sykehuset. Pontin og Webb (1995) del 1 og 2. beskriver forskningsprosessen og vurdering av pasientenes tilfredshet med sykepleierne. Long et. al (2002a) har også inkludert pasienter som informanter i sin studie. Andre studier tar utgangspunkt i sykepleieres utsagn, og enkelte andre igjen har både sykepleiere og pasienter som informanter. Flere internasjonale artikler beskriver rehabiliteringssykepleierens funksjoner. Noen tar utgangspunkt i en generell rehabiliterende kontekst og andre i en

rehabiliterende tilnærming i forhold til spesifikke diagnosegrupper eller kontekst som for eksempel hjerterehabilitering eller rehabilitering i primærhelsetjenesten. De er alle valgt som aktuell litteratur for studien da de inneholdt flere fellesstrekk. Studiene er kvalitative, men metode for datainnsamling og utvalg varierer. Nolan og Nolan (1999) og Kirkevold (1997) er review artikler. Ingen norske studier som omhandlet temaet ble funnet utover Kirkevold (1997). En interessant artikkel var Sigurgeirsdottir og Halldorsdottir (2007). Deres studie omhandler; ”Eksistensiell kamp og selvrapporterte behov hos pasienter i rehabilitering, og gir føringer for hvilke intervensjoner sykepleiere i rehabilitering bør prioritere.

Metode to var *søk etter oppgaver* som var gjort på universitetsnivå i form av hovedoppgaver, masteroppgaver og doktorgradsavhandlinger. Av aktuelle masteroppgaver falt valget på Joten (1996) som beskriver sykepleie til slagpasienter der hun tar utgangspunkt i Kirkevold (1989,1997) sitt teoretiske perspektiv. I tillegg var Strand (1996) aktuell. Denne studien beskriver sykepleiestrategier og bidrag for å fremme vilje og motivasjon hos pasienter med ryggmargsskade. Geard (2007) var også aktuell med studien ”Omsorg for pasientens familie”. Oppgaven omhandler sykepleieres vurderinger av egen rolle i omsorgen for den traumatiske hjerneskadepasientens familie. I Bibsys ble det *søkt etter bøker* på tema;

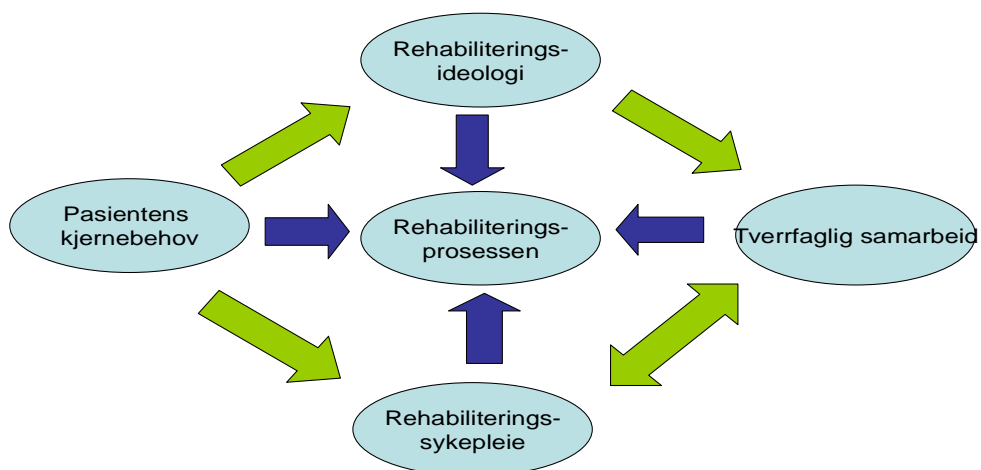
Rehabiliteringssykepleie, sykepleie i rehabilitering, tverrfaglig samarbeid, rehabilitering, pasienterfaringer og pasientmedvirkning og mestring. Hoeman (2008) har skrevet en bok som beskriver rehabiliteringssykepleie generelt med aktuelle intervensjoner og sykepleie i en rehabiliterende kontekst mot spesielle pasientgrupper og situasjoner. I tillegg var det flere titler der sykepleien var rettet mot ulike diagnosegrupper og ikke mot sykepleie i en generell rehabiliterende kontekst. Autobiografier (Tuft, 1992; Meiniche, 2004; Knøsen og Krokan, 2003; Elstad, 1995) som beskriver egen erfaring fra et rehabiliteringsforløp i romanform har vært verdifulle bidrag til innsikt i pasienters erfaringer og hva som var viktig for dem i rehabiliteringsprosessen. Andre aktuelle bøker hadde kapitler som omhandlet fenomen og tema relevante for studien. Blant bøker som omhandlet rehabilitering, pasientmedvirkning, mestring og tverrfaglig samarbeid ble det, pga stor mengde aktuell litteratur, gjort et hensiktsmessig utvalg. Kilde for interessante titler og forfattere var *søk i referanselister* til artikler og bøker som beskrev nærliggende tema. Analysearbeid og funn genererte flere søk med nøkkelordene, rehabiliterende kontekst og terapeutiske intervensjoner.

2.2 Kriterier for valg av litteratur

Kriterier, for utvelgelse av litteratur, var at det skulle omhandle temaer som kunne bygge oppunder og gi bakgrunnsforståelse for problemstilling og tolkning av data.. Hovedfokus for litteraturutvelgelse var pasientens behov og/eller erfaringer fra en rehabiliteringsprosess, sykepleie i rehabilitering og rehabiliteringssykepleierens roller. I tillegg var det viktig å få fagstoff som beskrev rehabilitering og rehabiliteringsprosessen, for å få innsikt og forståelse for hva rehabilitering og rehabiliteringsprosessen faktisk innebærer. Til slutt var det essensielt å belyse tverrfaglig samarbeid, da rehabiliteringsarbeidet er basert på flere faggruppers samarbeid. Forannevnte begreper og søkeord var styrende for litteraturutvelgelsen. Utvalget hadde ikke alltid eksakte begrep som nevnt her, men omhandlet studiens tema og ble vurdert til å være verdifulle for prosjektoppgaven. Litteraturen det refereres til er publisert i ulike tidsskrifter og bøker.

3.0 TEORETISK BAKGRUNN

Rehabiliteringsprosessen har flere kontekstuelle faktorer og relasjoner. Å diskutere en faktor isolert er vanskelig, da rehabilitering er en dynamisk prosess der faktorene gjensidig påvirker hverandre, rehabiliteringen og pasientens erfaringer fra denne. De sentrale faktorene for fokuset i studien blir presentert i hvert sitt kapittel. Kapittel 3.1 omhandler ulike modeller for *rehabiliteringsideologi*. I kapittel 3.2 presenteres *rehabiliteringsprosessen*. Kapittel 3.3 tar for seg *pasientens kjernebehov*, som i studien defineres med begrepene; verdighet, mestring og deltakelse. *Teoretiske perspektiv på rehabiliteringssykepleie*, i kapittel 3.4, tar for seg ulike definisjoner og tolkninger av rehabiliteringssykepleierens roller, sykepleie som en terapeutisk mellommenneskelig prosess og rehabiliteringssykepleierens kunnskaps- og ferdighetsområder. Til slutt presenteres Kirkvevold (1997) sitt teoretiske perspektiv på funksjoner i sykepleie til pasienter med hjerneslag. Kapittel 3.5 omhandler *tverrfaglige samarbeid* og ulike former for tverrfaglighet.



Figur 1, Modell for teoretisk bakgrunn.

Modellen viser hvordan pasientens kjernebehov legger føringer for rehabiliteringsideologien, rehabiliteringssykepleien, det tverrfaglige samarbeidet og rehabiliteringsprosessens gjennomføring. Rehabiliteringsideologien baseres på rehabiliteringspasientens behov. Det tverrfaglige behandlingsteamet settes sammen av fagpersoner med ulik vitenskapsteoretisk

ståsted på bakgrunn av pasientens behov. Rehabiliteringssykepleierens tilnærming vil modifieres og søke å møte pasientens behov. Formen på det tverrfaglige samarbeidet vil påvirke utøvelsen av rehabiliteringssykepleie og denne igjen påvirke form for tverrfaglig samarbeid. Til slutt vil nevnte faktorer påvirke rehabiliteringsprosessens gjennomføring og utfall.

3.1 Rehabiliteringsideologi

Rehabilitering defineres som; ”tidsavgrensede planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltaking sosialt i samfunnet”(St. meld. 21, 1998-99, s.10). Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede beskriver funksjonshemming som et misforhold mellom samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse og individets forutsetninger. Gapet beskriver avstanden mellom et individs personlige forutsetninger på den en side og omgivelsens krav og tilgjengelighet på den andre siden, og de ulike tiltak som skal være brobygger for denne avstanden (Conradi og Rand-Henriksen, 2004a, s.30). Rehabilitering omfatter tilbakeføring til et tidligere liv etter en eksistensiell og fysisk krise. Personen skal etter endt rehabilitering reassimileres, i samfunnet.

Kjennetegn ved rehabilitering er den tverrfaglige tilnærmingen til behandlingen og målet som fokuserer på gjenskaping og tilfriskning av pasientens fysiske og psykiske ferdigheter.

Tilnærmingen er biopsykososial og orienterer seg mot personens psykiske, fysiske, emosjonelle, kroppslige og sosiale aspekter. Behandlingen tar utgangspunkt i eksisterende teori og empiri. For at personen i rehabilitering skal oppleve mening med rehabiliteringen må fokuset og tilnærmingen bygge på et deltakelsesperspektiv hvor prosessen tar utgangspunkt i brukerens ønsker og mål samt rett til selvbestemmelse over vitale livsforhold.

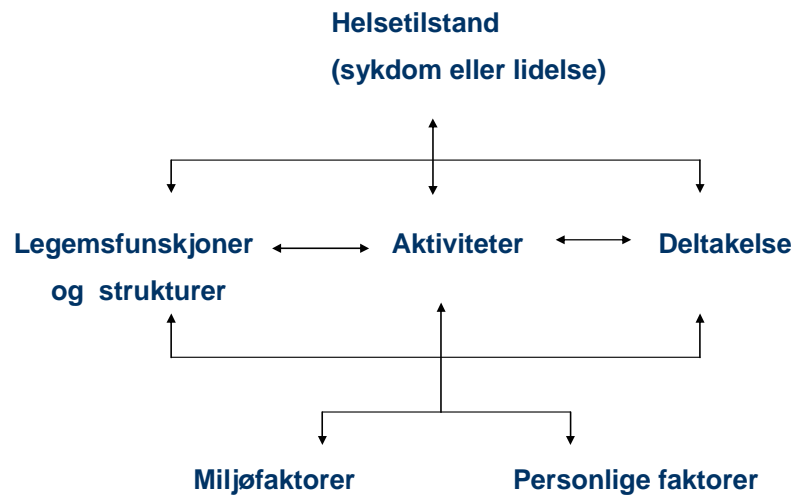
Rehabiliteringsarbeidet forutsetter en aktiv deltakelse av personen i rehabilitering der fokuset er egenkontroll via egenkraftmobilisering. Egenkraftmobilisering skal oppnås gjennom deltakelse på behandlingsmøter, fysisk trening og opplæring via informasjon, veiledning og undervisning som gir innsikt i egne behov, muligheter og begrensninger. Rehabilitering stiller krav og fordrer et moralsk ansvar overfor pasienten med forutsetning av vilje og aktiv innsats

fra den enkelte til å ta hånd om sitt liv (www.dallund.dk). Deltakerperspektivet motvirker sykdomsfokus og passive pasientroller.

Rehabilitering er ikke et entydig eller statisk begrep. Innen rehabilitering skiller en mellom ulike modeller. Det innebærer at det er viktig at den enkelte helsearbeider og rehabiliteringsinstitusjon avklarer hvilken modell og ideologi som ligger til grunn for deres yrkesutøvelse. Den tradisjonelle ontologiske modell som vi kaller *den medisinske modell*, *den sosiale modell* og den sist presenterte *den bio-psyko-sosiale modell*.

Den medisinske modell definerte sykdom som en avgrenset selvstendig ting i forhold til kroppsfunksjoner og strukturer. Modellen søkte å avdekke sammenheng mellom avgrensede sykdomsenheter og patologiske årsaksbetingelser (Borg og Juul Jensen, 2005). *Den sosiale modell* har sitt utspring fra mennesker som selv har en funksjonsnedsettelse. Modellens synspunkt er at mennesker med funksjonsevnebegrensninger blir handicappet som følge av et sosialt system som pga. arkitektur og kontekstuelle faktorer reduserer eller umuliggjør deltakelse for dem (Borg og Juul Jensen, 2005; Conradi og Rand Henriksen, 2004a). Kroppen og behandling og ivaretagelse av denne er utelukket fra modellen. Dette var ikke en modell medisinere og helsefagprofesjoner kunne si seg enig i da den utelukket kroppen og den behandling og ivaretagelse den var avhengig av for å rehabiliteres (Borg og Juul Jensen, 2005).

WHO presenterte i 2003 *den bio-psyko- sosiale modell*, ICF (Internasjonale Classification of Function). Modellen ivaretar det fysiske, psykiske og omgivelsene og blir i bruk basert på flere ulike vitenskapsteoretiske perspektiv og tilnærminger for å kunne ha en tilnærming slik modellen beskriver. ICF anerkjenner at funksjonsevnebegrensningene har multifaktorelle årsaker og gir et redskap til å plassere begrensningene på henholdsvis et kroppslig nivå og et aktivitets- og deltakelsesnivå (Borg og Juul Jensen 2005; Conradi og Rand Henriksen, 2004).



Figur 2, Den dynamiske modellen ICF (Bredland m. fl. 2001, s. 53).

Modellens begrepsapparat har en tilnærming til rehabiliteringsbegrepet som anerkjennes av rehabiliteringspasientene og de medisinske og paramedisinske aktører i rehabiliteringsfeltet (Borg og Juul Jensen, 2005).

3.2 Rehabiliteringsprosessen

En rehabiliteringsprosess er en avgrenset målstyrt prosess der flere aktører samarbeider for å nå målet. Prosessen følger en teoretisk arbeidsmodell (Bredland m.fl. 2002, Lie, 2001; Conradi og Rand Henriksen, 2004b). Prosessen er individuell og går fra sykdom/skade til deltakelse sosialt i samfunnet med en biopsykososial tilnærming med vekt på helbredelse, mestring, indre prosesser og verdighet (Bredland et al, 2002; Eriksson 1995; Lie, 2001). Rehabiliteringen starter ikke nødvendigvis ved ervervelsen av en funksjonshemming, men først ved erkjennelsen av den (Conradi og Rand-Henriksen, 2004a). En rehabiliteringsprosess krever vilje og aktiv innsats fra den enkelte pasient for ivaretagelse av eget liv. Rehabiliteringsprosessen beskrives ofte i ulike faser. Et rehabiliteringssykehus/Sunnaas Sykehus HF, har definert fasene som; *Tidligfase, Mellom fase og Tilbakeføringsfasen*. *Tidligfasen*: Pasienten er i en katabol fase og kan være syk. Det kreves fysisk og noen ganger psykisk behandling av farlige komplikasjoner. Pasienten medvirker i liten grad og

behandlingen utføres av fagpersoner. Pasienten medvirker kun på direkte oppfordring (gap, host og delta i ledende bevegelser samt at de sier ifra ved ubehag). Gjentatt ganger foretas kartlegging av neurologiske funksjoner og det er forebygging av ytterligere komplikasjoner som prioriteres.

Mellomfase; I denne fasen er hovedvekt på forebygging av komplikasjoner, opptrening av enkeltfunksjoner, funksjonsnære aktiviteter, primær ADL og kompensierende tiltak. (Alle tiltak er individualisert og vurderes ut fra den enkeltes skadenivå, skadekomplekthet, alder, kompliserende skader etc.). Pasienten deltar mer aktivt.

Tilbakeføringsfasen; Fokus er på hjemsituasjon og forberedelse til denne. Det innebærer optimalisering av funksjoner, innarbeiding av fysiske vedlikeholdsrutiner samt at den enkelte selvstendig kan ivareta egne behov (om ikke fysisk, så har de psykisk kunnskap og viktige vedlikeholdsfunksjoner og rutiner).

Nedenfor skisseres et eksempel på hvordan delmål for et problemområde endrer seg i de ulike fasene i en rehabiliteringsprosess.

| Problemområde | Tidligfase Oppnådd mål | Mellomfase Oppnådd mål | Tilbakeføringsfase Oppnådd mål. |
|---|---|---|---|
| <i>Endret tarmfunksjon: -Obstipasjon - diare - siving - subileus -stressulcus - tarminfeksjoner</i> | <i>Tarmfunksjon er kartlagt, og magetømmingsregime er igangsatt. Komplikasjoner er unngått.</i> | <i>Pasienten har etablert og innøvd tarmtømmingsregimer i forhold til hans/hennes tarmfunksjon.</i> | <i>Pasienten viser i praksis at han/hun har oppnådd forståelse og selvstendighet vedrørende nedsatt tarmfunksjon.</i> |
| | <i>Pasienten har kunnskap om endret tarmfunksjon.</i> | <i>Pasienten identifiserer signaler som indikerer komplikasjoner i tarmsystemet</i> | <i>Pasienten kan selv instruere hjelperen.</i> |

Figur 2, Fasemodell ved Sunnaas Sykehus HF, fasemål i ryggmargskaderehabilitering

Modellen synliggjør hvordan det i prosessen gradvis overføres kunnskap, holdninger og ansvar for ivaretagelse av egne behov til pasienten. Samtidig som den gjenspeiler i dette problemområde, pasientens behov for sykepleiefaglige tiltak i tidligfase og hvordan intervensjoner fra sykepleier endrer karakter, etter hvert som pasienten selv kan ta ansvar. I tidligfasen er det hovedsakelig fagpersonene som utarbeider målene, da pasienten selv ikke har tilstrekkelig kunnskap om tilstandens konsekvenser og muligheter. Pasienten blir mer

delaktig i mellomfasen og tilbakeføringsfasen. Modellen beskriver i liten grad ivaretagelse av pasientens eksistensielle behov. Fasemodellen kan sees opp mot Borg og Juul Jensen`s (2005) fire analytiske former for praksis i rehabilitering; *Den situasjonsorienterte, den sykdomsorienterte, den samfunnsorienterte og den individorienterte/brukerorienterte*. Praksisformene har et forskjellig fokus i bestrebelsene, forskjellige mål, metoder, beslutningsprosesser og kunnskapsgrunnlag. I tidligfasen vektlegges den sykdomsorienterte der den enkeltes situasjon kartlegges, undersøkes og behandles. I mellomfasen og tilbakeføringsfasen fokuseres det på den situasjons- og samfunnsorienterte praksisformen. Nevnte faser har målene livskvalitet og sunne livsbetingelser. Den situasjonsorienterte er rettet mot enkeltindividet og forutsetter et humanistisk sunnhetsvitenskapelig perspektiv, mens den samfunnsorienterte har et samfunnsvitenskapelig perspektiv rettet mot grupper og populasjoner. Praksisformen med fokus på individ/bruker utøves gjennom hele forløpet, og skal gi innsikt i brukerens perspektiver, forståelse og preferanser med henblikk på dialoger med vedkommende om rehabiliteringen. Sykepleieren benytter seg av, og er inkludert, i alle nevnte faser og praksisformer. Sykepleieren søker å ha en rehabiliterende tilnærming, basert på ICF begrepsapparat, slik at pasientens behov kan bli møtt på en tilfredsstillende måte.

3.3 Pasientens kjernebehov i en rehabiliteringsprosess

Rehabiliteringsprosessens viktigste mål er å gjenvinne uavhengighet, deltakelse sosialt i samfunnet, med roller som før skaden eller på nye premisser med endrede roller. Å gjennomføre en rehabiliteringsprosess krever hardt arbeid og medvirkning for personen i prosessen. Tar vi utgangspunkt i den biopsykososiale rehabiliteringsmodellen er behovene både fysiske, psykiske og sosiale. I tilfeller der pasienter uttaler seg om eget behov viser det seg at de vektlegger det eksistensielle (Sigurgeirsdottir og Halldorsdottir, 2007; Elstad, 1995; Tuft, 1992 og Meinich, 2004). Samtidig er det generelle grunnleggende fysiske behov som skal ivaretas for at den enkelte skal kunne fungere og delta i samfunnet. Problemene og behovene kan være ens, men tilnærmingen vil til enhver tid kreve individuell tilpasning. Tre kjernebegrep som litteraturen presiserer er *behov for verdighet, behov for mestring og behov for deltakelse*.

3.3.1 Behov for verdighet

Med verdighet forstås respekt for individets innebygde verdi og unikhhet (Slettebø, 2006, s.24). Innenfor etikkens terminologi benyttes begrepene respekt, integritet, menneskeverd, autonomi og tillitt (Slettebø, 2006). Begrepene og ivaretagelsen av disse er grunnleggende for relasjonsarbeidet som rehabiliteringsarbeidet baseres på. Eldh (2007) skriver; ”Patienten vil bli sedd som en vuxen individ som fatter beslut på grunder som år lika viktiga som personalens. Det handlar om ømsesidighet, att dela kunnskap och visa ømsesidig respekt”(s.19). Krenkende erfaringer kan bli ved pasienten over tid. Møte med pasienten stiller krav til helsepersonells sensibilitet, refleksjon og kommunikative kompetanse. Paterson (2001) beskriver pasientens behov for ”wellness in the foreground” perspektiv der personen søker å skape overensstemmelse mellom egen-identitet og identiteten som en følge av skaden/sykdommen, andres forståelse av skaden/sykdommen og hendelser i livet. I dette perspektivet er det selvet og ikke den syke/skadde kroppen som er kilden til egen identitet. Menneskers erfaringer fra rehabiliteringsprosesser er beskrevet i autobiografier. Biografiene omhandler ikke spesifikt sykepleien, men rehabiliteringsoppholdet i sin helhet og egen opplevelse (Elstad, 1988; Tuft, 1992; Knøsen og Krokan, 2003; Meiniche, 2004). Meinich (2004) forteller om sykepleieren som kom med kaffe; ” kaffen ble et vendepunkt for meg. Jeg følte plutselig, at jeg var levende, og at noget var godt og værd å vente på” (s.57). Elstad (1988) formidler; ” Denne søsteren snakker til henne, for første gang snakker en av de hvitkleddede til henne, ikke om henne, som om hun ikke eksisterte, ikke var et levende menneske lenger. Hun kjenner seg hel igjen”(s.82). Forfatterne beskriver behovet for å bli møtt med verdighet på individ-, system- og samfunnsnivå slik Bredland et al. (2002) og Eriksson (1995) skriver, og uttrykker behovet for håp, og retten til å bevare håpet som er i tråd med Lohne`s (2006) beskrivelse av håp som et være eller ikke være. Finset (2004) vektlegger fokuset på relasjonsarbeidet i rehabilitering. Samtidig peker han på oppmerksomhet rundt vår ekspressive kommunikasjon. Det innebærer hvordan vi i kommunikasjonen viser følelser, holdninger og relasjoner vi har overfor den vi kommuniserer med. Pasienter som utsettes for lav verdsetting, utvikler lavt selvbilde og ser seg selv som mindre verdifulle (Askheim, 2003). Bekreftelse på seg selv som person etter skaden blir et viktig behov. En av informantene til Pellatt (2003) uttrykker:

I think sometimes the nursing staff forget that you`re a grown up human being who`s lived your life for 27 years and all of a sudden you know I lost my legs you know, but it didn`t mean I lost my mind, my brain and I think that a lot of times they forgot that (s. 297).

3.3.2 Behov for mestring

Flere har beskrevet teorier om mestring blant annet Lazarus og Folkman (1984) og Antonovsky (2006). Lazarus og Folkman (1984) definerer mestringsprosessen som ” the process of managing demands (external and internal) that are appraised as taxing or exceeding their resources of the person”(Gjærum, 1998, s.76). Lazarus og Folkmans (1984) modell anser man at mestring innebærer en mobilisering av krefter (effort) både kognitivt og atferdsmessig for å håndtere (reducere, minimalisere, mestre eller tolerere) det ytre eller indre kravet som påføres individet i interaksjon med miljøet og som oppleves som belastende eller mer krevende enn man føler seg kompetent til (Gjærum, 1998). Antonovsky (2006) har en annen tilnærming da han beskriver faktorer som bidrar til motstand mot stress i motsetning til Lazarus og Folkman (1984) som beskriver ressurser som individet benytter for å håndtere stress. I studien er det valgt å benytte Antonovsky`s (2006) sitt utviklede begrep OAS (opplevelse av sammenheng) som en forutsetning for opplevelse av mestring.

Kjernebegrepene er *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*, Antonovsky er valgt da hans teori om mestring og OAS begrep samsvarer med rehabiliteringens hensikt, å bygge bro fra tidligere liv til nå situasjonen.

Begripelighet viser til i hvilken utstrekning man oppfatter de stimuli man konfronteres med enten i det indre eller ytre miljø, som kognitiv forståelig, som ordnet, sammenhengende, strukturert og tydelig informasjon i stedet for støy-kaotisk, uordnet, tilfeldig, uforklarlig. Den som har en sterk opplevelse av begripelighet, forventer at de stimuli, han eller hun kommer til å møte i fremtiden, er forutsigbare eller i hvert fall at de, som kommer som en overraskelse kan passes inn i en sammenheng og forklares.

Håndterbarhet handler om i hvilken grad en oppfatter at en selv har ressurser til å håndtere de situasjoner og krav en blir stilt overfor. Om en ikke selv innehar ressursene inkluderer det evnen til å se tilgjengelig ressurser som kan bistå i håndteringen. Det handler om å ikke gi seg over og gi opp på bakgrunn av følelser som urettferdighet og håpløshet.

Meningsfullhet innebærer viktigheten av å være involvert i prosesser som omhandler egen skjebne samt nåsituasjon og fremtidige liv. Det innebærer fagpersoners ansvar for å informere og skape forutsigbarhet, etablere mål som er håndterbare og inkludere brukeren i planleggingen slik at han får eierforhold til egen prosess. Opplevelsen av mestring avhenger av personens mulighet for å realisere individuelle mål og bygge bro over brudd som har oppstått mellom før og nå og gjenvinne kontroll over eget liv (Normann et al, 2003).

3.3.3 Behov for deltakelse

Behov for deltakelse gjelder på flere nivåer og arenaer. Det innebærer deltakelse i beslutninger som gjelder handlinger og fremtid som vedrører personen i rehabilitering. Forhandlinger, der pasienten kan ta selvstendige standpunkt til pleien og mål som foreslås og argumentere for sitt syn nevnes av Slettebø (2004) som metode for styrking av håp, autonomi og egenkraftmobilisering hos pasienten. Samtidig innebærer det deltakelse på sosiale arenaer med ulike menneskelige og kulturelle arenaer (Normann et al, 2003). I etterkant av en eksistensiell krise er det av stor betydning å komme ut blant andre mennesker igjen, å kunne bygge bro fra det som var i tidligere liv til det som kommer i nåsituasjonen. Dette da en gjennom samhandling med andre utvikler eget selvbylde, roller og status (Bredland et al, 2002, Stensaasen og Sletta, 1998). I tillegg bidrar deltakelse til meningsfullhet, begripelighet og håndterbarhet (Antonovsky, 2006).

3.4 Teoretisk perspektiv på rehabiliteringssykepleie

Sykepleien har mange funksjoner og oppgaver. Den er til tider altomfattende og favner flere intervensjoner utledet fra ulike vitenskapsteoretiske retninger. I en rehabiliterende kontekst innebærer det alt fra å håndtere komplekse medisinske tilfeller til å støtte og veilede ved siste fase i rehabiliteringsarbeidet. Omsorgen i en rehabiliterende kontekst skal være individuell og helhetlig, og baseres på fortiden, utføres i nuet med fokus på fremtiden. En slik tilnærming fremmer prosessen med å gjenskape og reintegrere individet til ny kropp og eksistensiell væren. Essensielle fokus i samhandling med rehabiliteringspasienten er pasientmedvirkning og fokus på muligheter med søken etter ressurser (Bredland et al., 2002).

Det er en utfordring for rehabiliteringssykepleiere internasjonalt å synliggjøre og dokumentere eget bidrag inn i rehabiliteringsarbeidet. Flere teoretikere har forsøkt å fange essensen og etablere et teoretisk rammeverk slik at faget kan kommuniseres og begrepsfestes for egen faggruppe, andre helsefagarbeidere og medisinere uten at det har ført frem til en overordnet enighet.

3.4.1 Definisjoner og tolkninger av rehabiliteringssykepleierens roller og ansvarsområde

Sunnaas Sykehus HF og ARN (American Rehabilitation Nurses) har satt ord på deres

tolkning av rehabiliteringssykepleie og har egne definisjoner på utøvelsen av sykepleie i en rehabiliterende kontekst.

Sunnaas Sykehus HF (2000) beskriver rehabiliteringssykepleie som;

”Rehabiliteringssykepleie er å sikre en hensiktsmessig balanse mellom å gjøre noe for pasienten og å hjelpe pasienten til å handle selv. Hensynet til den enkeltes kapasitet og den individuelle rehabiliteringsplan er utgangspunktet for utøvelsen av sykepleie”.

American Rehabilitation Nurses (ARN) definition;

Rehabilitation nurses help individuals affected by chronic illness or physical disability to adapt to their disabilities, achieve their greatest potential, and work toward productive, independent lives. They take a holistic approach to meeting patients' medical, vocational, educational, environmental, and spiritual needs (<http://www.rehabnurse.org/about/definition.html>).

Videre beskriver ARN rehabiliteringssykepleie som en omsorgsfilosofi, og ikke en arbeidsmetode eller en behandlingsmåte. Samtidig som rehabiliteringssykepleiere baserer praksisen på bevarende og forebyggende prinsipper ved å;

Managing complex medical issues

Collaborating with other specialists

Providing ongoing patient/ caregiver education

Setting goals for maximal independence

Establishing plans of care to maintain optimal wellness.

(www.rehabnurses.org/about/definition,2006)

Definisjonene har en noe ulike tilnærming. Sunnaas Sykehus HF har en tilnærming som beskriver metode og ikke implisitt i definisjonen de ulike kunnskapsområdene det kreves kompetanse innenfor slik ARN sin definisjon har. Nøkkel funksjoner definerer de som:

Håndtering av komplekse helsesituasjoner, intervensjoner i et livsløpsperspektiv, perfektionering av avansert kunnskap for å bedre pasientresultatene, Koordinere tverrfaglige behandlingsplaner og møte globale helseutfordringer (Hoeman, 2008, s.11).

Rehabiliteringssykepleie skal ha et overordnet fokus på økt egenomsorg og mestring hos pasienten. Det grunnleggende i sykepleieutøvelsen og tilnærmingen til pasienten er bevisst bruk av Orem (1991) sykepleiesystemer som hun beskriver i tre nivåer.

1. Helt kompensierende sykepleiesystem.
2. Delvis kompensierende sykepleiesystem
3. Støttende/undervisende sykepleiesystem (s.287-291)

Sykepleiesystemene skal bidra til å strukturere sykepleiesituasjoner da den bidrar til

bevisstgjøring og rolleavklaring i den enkelte pasient –sykepleiesituasjon (Kirkevold, 2005).

Essensen i en rehabiliterende tilnærming, fra sykepleieren, er at de til enhver tid vurderer pasientens krefter, kunnskaper og vilje for nivå av deltakelse eller unnlattelse av deltakelse i interaksjonen. Flere studier (O'Connor 2000a,b; Long et al, 2002a; Pellatt, 2003) kommenterer utfordringen med endring av fokus i prosessen fra å gjøre for ved å tre tilbake. I en rehabiliteringsprosess endres grad av bidrag fra sykepleieren. I tidligfasen der det er fokus på stabilisering og kartlegging er sykepleieren sentral og det er ofte helkompenenserende sykepleie. Mellomfasen er preget av økt trening og aktivitet. Pasienten blir mer selvhjulpne og øker mestringsnivået fysisk og psykisk. Fokus orienterer seg mot økt deltakelse både i institusjonen og utenfor. Fasen har som mål å øve på hjemsituasjonen og tilrettelegge bosted. For de fleste som blir selvhjulpne gjennomføres prosessen slik, men for noen kan rehabiliteringen stoppe i mellomfasen der funksjonsnivået tilsier at de vil forbli avhengig av hjelp. I mellomfasen og tilbakeføringsfasen tiltar pasientens ressurser og den sykepleiefaglige tilnærmingen endrer således karakter. Pasienten blir fører av egen prosess og intervensjoner fra sykepleier får en mer pedagogisk form med støttende, veiledende og undervisende bidrag. Pasienten selv og de andre faggruppene er mer sentrale aktører utover i forløpet.



Figur 3, Faser i rehabiliteringsprosessen

Begrepet rehabiliteringssykepleie og hva sykepleie i rehabilitering innebærer har ikke fått fast innhold og definisjon av funksjoner det er konsensus om. Flere studier (Pellatt 2003; Long et al. 2002a; Kneafsey et.al, 2003; Burton, 2000; Fridlund, 2002; og Pryor & Smith, 2002) er gjennomført der sykepleiere i rehabilitering uttaler seg om egen funksjon i rehabiliteringsarbeidet. Studiene fant at sykepleierne fokuserte på sin funksjon som omsorgsutøver, både psykisk, fysisk. Omsorgsrollen var ikke bare mot pasienten, men innebar også ivaretagelse av pårørende. For å planlegge sykepleien satte de mål for prosessen sammen med pasienten. Deres bidrag som observatører medførte vurderinger og fortolkninger som bidro til fremdrift og viktig informasjon. I tillegg viser forskningen veiledning, undervisning og informasjon om pasientens sykdom, skade, situasjon samt planer fremover som et viktig bidrag fra sykepleierne. Ved at sykepleiere er til stede gjennom hele døgnet, som deltaker i pasientens hverdagsliv, ble de godt kjent med pasient og pårørende og fungerte i enkelte

situasjoner som deres advokat og i tillegg bindeledd mellom pasient/pårørende og behandlere. Koordineringen gjaldt både i prosessen og ved overgang mellom innleggelse og utskrivelse. Det at sykepleieren var kjent med det tekniske utstyret ble formidlet som en tryggende faktor for pasienten. Sykepleierne uttrykte også deres ansvar for å gjøre det trivelig i avdelingen slik at det ble tilrettelagt for trivsel og hygge der pasienten fikk en ”pause” fra situasjonen. Studien viste at sykepleierne vektla egen funksjon innen fagutvikling på feltet. Pryor & Smith (2002) definerer den rehabiliterende tilnærming som overordnet og omfattende og legger det i sykepleierens evne til å ha overblikk over hele konteksten, å inneha en forståelse av personen eller forståelse for det hele slik at de kan bidra til måloppnåelse både i et profesjons- og pasientperspektiv. Utfordringen for sykepleieren er at de har forventninger til seg at de ”gjør for ” pasienten (Mac Duff, 1998). Sykepleien er i sitt vesen basert spesielt på omsorg for den som lider og nærheten til den enkelte pasient er særlig vesentlig (Romsland, 2006; Vike, 2002). Kirkveold (2006) referer til Martinsen`s beskrivelse av sykepleieomsorg som;

En fundamental grunnholdning i tilnærmingen til pasienten. Omsorg som moralsk skjønn er innlevelse i situasjonen, og en faglig vurdering basert på kunnskap om lidelsen grunner, kombinert med tiltak som kan avhjelpe lidelsen, Omsorg er både måten sykepleieren møter pasienten på og måten hun handler på”(s.177).

Sykepleieren beveger seg inn på den private sfære som sjelden nevnes av pasienten (Lomborg, 2001). Sjelden nevnes også sykepleierens etablering av allianse med menneske til menneske relasjon og opprettholdelse av den terapeutiske rolle (Travelbee, 2005; Kirkevold, 1997) som bidrar til etablering av håp (Lohne, 2006). Den gode samtalen som bidrar til egenkraftmobilisering og at pasienten står opp neste morgen er ”usynlige” bidrag som oftest kun gjenkjennes av andre sykepleiere i rehabiliteringsarbeidet (Bjorklund, 2004). Fokuset på pasientens livsverden samt ivaretagelse av grunnleggende behov er sykepleierens kjerneområder i rehabiliteringen. Blir ikke grunnleggende behov ivaretatt og satt i system vil ikke pasienten kunne delta på øvrige rehabiliteringstiltak (Vike et al, 2002). Enkelte studier tar utgangspunkt i pasienterfaringer og deres opplevelse av sykepleiefunksjonen i rehabiliteringsprosessen. Erfaringene var delte, noen så på sykepleierne som terapeutiske på en omfavnende måte, mens andre erfarte sykepleieren som en som fikk det nødvendige gjort. I en rehabiliterende kontekst med fokus på mestring, økt egenomsorg og egenkraftmobilisering må sykepleieren kunne støtte, veilede og motivere pasienten til å ”gjøre selv” for å bidra til økt egenomsorg (Orem, 1991; O`Connor, 2000a,b; Pryor & Smith, 2002). Rehabiliteringssykepleie er tidkrevende og sykepleieren må vite når hun skal gjøre for

ved å tre tilbake, og ha fokus på økt egenomsorg hos pasienten (Orem,1991, O`Connor, 2000ab). Samtidig var erfaringene at sykepleieren var en sentral kontaktperson, en som informerte og bidro til psykisk støtte (Mc Duff,1998,Long et al.,2002a, Pellatt, 2003).

O`Connor (2000a) skriver om rehabiliteringssykepleie ;

It is the mode of the delivery of nursing care in terms of facilitative and non-intervention care that differentiates rehabilitation from acute nursing practice and hence could be seen as the defining characteristic of the role of the nurse in stroke rehabilitation (s.187).

O`Connor (2000a) understreker betydningen av hvordan intervensjoner i rehabilitering utføres som avgjørende for om det er rehabiliteringssykepleie eller ikke. Noen få studier er gjort der forskere innhenter pasienterfaringer, men funnene formidler lite presist hva pasientene mener er viktige bidrag fra sykepleieren og hva som bidro spesielt til bedring.

3.4.2 Sykepleiesom en terapeutisk mellommenneskelig prosess

Travelbee (2005) definerer sykepleie som; ”En mellommenneskelig prosess, der sykepleieren assisterer et individ, en familie eller et samfunn i det å forebygge eller håndtere sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse opplevelsene”(s.27). Hun vektlegger personlig kommunikasjon med pasienten og etablering av et menneske til menneske forhold. Forholdet etableres ved hjelp av gode kommunikasjonsferdigheter med en disiplinert intellektuell tilnærming¹ og terapeutisk bruk av seg selv. Hun beskriver den mellommenneskelige prosessen ved hjelp av fem faser. Det første møtet, fremvekst av identitet, empati, sympati og til slutt gjensidig forståelse og kontakt. Det innledende møtet bærer preg av begges førsteinntrykk og tidligere erfaringer i tilsvarende situasjoner. Sykepleieren må her se pasienten som et individ, et menneske og kommunisere sin egen opplevelse som sykepleier. Dvs at hun setter tilside all forutforståelse av hvordan pasienten burde eller skulle være. Fremvekst av identitet begynner når pasient og sykepleier oppfatter hverandre mindre som roller enn som unike mennesker; deres respektive identiteter som individer begynner å bli synlige. Sykepleieren må her bli bevisst hvordan hun oppfatter pasienten og i hvilken grad hun kan anerkjenne den andre som en unik person, atskilt fra seg selv og fra stereotype rolleforventninger. I den tredje fasen skal sykepleieren forholde seg empatisk til pasienten. I det definerer Travelbee (2005) empati som evnen til å gå inn i, eller ta del i og forstå et annet

¹ Disiplinert intellektuell tilnærming: En logisk metode for å nærme seg problemene, innholdet i eller de teoretiske aspekter av sykepleiepraksis, dvs. viten om og forståelse av begreper og prinsipper fra medisin, fysikk, biologi, natur- , atferds-, og sykepleievitenskapene og den tilhørende ferdighet i å bruke disse begreper i omsorgen for andre(Travelbee, 2005 s. 39).

individets aktuelle psykologiske tilstand. Ikke tenke og føle som den andre, men dele og samtidig stå utenfor. Empati er en viktig forutsetning for å kunne forstå pasienten og forstå dennes reaksjon. Empati går over i *sympati i den fjerde fasen*. Sympati defineres som en holdning eller innstilling en måte å føle og tenke på, som formidles til pasienten, en holdning av dyp personlig omtanke og interesse (Travelbee, 2005). Begrepet innebærer ønske om å hjelpe pasienten, fordi en opplever pasienten som en person. Den femte og siste fasen *forståelse og kontakt* er når det er opprettet et menneske forhold på bakgrunn av de fire forutgående faser. Relasjonen baseres på gjensidig tillitt og oppleves som viktig og meningsfullt for begge parter (Eide og Eide, 1996).

3.4.3 Rehabiliteringssykepleierens kunnskaps- og ferdighetsområder

Det er ulike former for omsorgsrelasjoner, en av dem er omsorgsrelasjon i rehabiliterende kontekst. I kontekstbegrepet ligger spesifikke omsorgsoppgaver som overvåking, praktisk pleie, pasientopplæring, emosjonell støtte og medisinske behandlingsoppgaver. Utøvelse av rehabiliteringssykepleie, slik ARN har beskrevet, krever kompetanse og ferdigheter innen flere praksisområder og kunnskap innen ulike vitenskapsteoretiske felt, som sosiologi, antropologi, medisin, psykologi, psykiatri etc. (Romsland, 2006; Borg og Juul Jensen, 2005). Den yrkesspesifikke kompetansen er en forutsetning for å kunne ivareta hele mennesket og tilrettelegge omgivelsene for best mulig restitusjon. Til tider kan rehabiliteringssykepleierens kunnskapsområder være underkommunisert, da de fleste fokuserer på den filosofiske tilnærmingen og vektlegger lite den faktiske medisinske kunnskapen den kliniske utøvelsen forutsetter. Kompetansen er avgjørende for å kunne håndtere multitraumatiserte pasienter, som er kritisk syke, til å kunne støtte og veilede pasienter med kognitive lidelser eller andre tilfeller der de er i behov av veiledning og støtte (Hoeman, 2008). I møte med pasienten benytter sykepleieren en rehabiliterende tilnærming. En rehabiliterende tilnærming forutsetter individuell og helhetlig tilnærming der fokus for omsorgen er den dynamiske påvirkning på kropp, psyke og omgivelser. I tillegg skal sykepleieren kunne vite når hun kan stille krav på ulike nivåer og sette grenser. Det er grunnleggende å kunne velge riktig omsorgsnivå for å bidra til økt egenomsorg hos pasienten. Orems sykepleiesystemer kan være et viktig redskap for å bevisstgjøre valg av nivå for tilnærming. I tillegg må det erverves kompetanse innen strategier som bidrar til egenkraftmobilisering hos pasienten og sykepleieren må være kjent med funksjonene en rehabiliteringssykepleier har. Rehabiliteringssykepleiere har, som Fridlund (2002) beskriver, en edderkoppnett funksjon og er involvert i det meste som skjer

med pasienten i en rehabiliteringsprosess. Rehabiliteringssykepleieren må kjenne til rehabiliteringsbegrepet, de ulike ideologiene og hva det innebærer av arbeidsformer og mål både samfunnsmessig og individuelt, samt egen funksjon i et slikt miljø. Som klinisk ekspert innen feltet vil sykepleieren bistå pasienten ut fra sin kunnskap innen sykepleie og kjenne til ivaretagelse av de grunnleggende behov i en rehabiliterende kontekst, samt ha innsikt i og kunne utøve tiltak for opprettholdelse av funksjon og bidra med forebyggende og fremmende tiltak. Utover god forankring i sykdomslære, anatomi/fysiologi, pedagogikk, psykologi og sosiologi er det en forutsetning å ha kompetanse innen relasjonsdannelse og koordinator funksjonen.

3.4.4 Kirkevold sitt teoretiske perspektiv på funksjoner i sykepleie til pasienter med hjerneslag

Kirkevold's (1997) teoretiske perspektivet er valgt som teoretisk bakgrunn på grunn av dets sykepleiefokus og ivaretagelse av hele mennesket og dets omgivelser i en rehabiliterende kontekst. Perspektivet beskrives med fire terapeutiske sykepleiefunksjoner: *Fortolkende, trøstende, bevarende og integrerende*.

Sykepleierens fortolkende funksjon defineres som den informasjonen rundt skaden/sykdommen som sykepleieren gir for å bidra til at den enkelte pasient og familie "forstår" situasjonen de er kommet i (Kirkevold, 1989, 1997). Denne informasjonen er ment som en intervensjon som kan bidra til å støtte pasient og pårørende til å holde ut i rehabiliteringsprosessen samtidig som den formidler konsekvensene av skaden. Sykepleieren skal ved hjelp av informasjonen bidra til å skape realistiske forventninger, samtidig som hun skal formidle håp om fremtiden. Funksjonen innebærer at sykepleieren innhenter informasjon om pasientens tidligere liv for så sammen med pasienten å vurdere konsekvenser skaden/sykdommen har for fremtiden (Joten, 1996). I denne prosessen har sykepleieren en viktig funksjon der hun bidrar til at pasienten og familien ser muligheten for å mestre et fremtidig liv som er verdt å leve ut fra deres livskvalitetskriterier. Sykepleieren bidrar til å formidle håp om et kanskje annerledes liv, men et liv med meningsbærende aktiviteter på lik linje som før skaden/ sykdommen.

Sykepleierens trøstende funksjon er nært knyttet til den fortolkende funksjonen, men er mer rettet mot pasient og pårørendes følelsesmessige reaksjon på situasjonen. Målet er å bistå pasienten og pårørende i å akseptere/avfinne seg med situasjonen. I dette ligger det at sykepleieren må bidra til å trygge pasient og pårørende i situasjonen. Dette gjøres ved å

opprette et godt samarbeid og allianse med menneske til menneske relasjon med de involverte slik at relasjonen bygger på gjensidig tillitt samt skape et trivelig miljø ved avdelingen (Joten,1996; Finset, 2004). Sykepleierens trøstende funksjon innebærer i tillegg å forebygge depresjon og formidle og bidra til håp om en fremtid som er verd å leve for med livskvalitet for den enkelte. I tillegg innebærer den trøstende funksjonen å delta i pasientens fremgang og gi ros og oppmuntring i det harde arbeidet, slik at motivasjonen til å gjennomføre rehabiliteringen styrkes og opprettholdes.

Sykepleierens bevarende funksjon omfatter dimensjonene som ivaretar de grunnleggende behov. Fokuset på pasientens livsverden samt ivaretagelse av grunnleggende behov er sykepleierens kjerneområder i rehabiliteringen og bidrar til at sykepleien er grunnmuren i rehabiliteringsarbeidet (Vike 2000, Pellatt, 2003) til tross for at den kun blir synlig for andre profesjoner når den ikke fungerer eller er fraværende (Kirkevold, 1989). De kroppslige funksjonene blir ivaretatt ved det daglige stedet som den enkelte ville sørget for selv, om situasjonen tillot det. Sykepleieren beveger seg inn på den private sfære som sjelden nevnes av pasienten (Lomborg, 2001). I denne funksjonen ligger også det å bidra til opplevelse av mestring hos den enkelte pasient. Dette gjøres ved at sykepleieren bidrar til å vedlikeholde funksjoner, forebygge komplikasjoner og legger til rette for at pasienten får en balanse mellom aktivitet og hvile i prosessen. Sammen med rehabiliteringsteamet planlegges den enkeltes dag slik at pasienten har ressurser til å gjennomføre det som er et prioriterte område i sykepleieplanen og den tverrfaglige rehabiliteringsplanen. I den bevarende funksjonen er sykepleierens observasjoner viktig for ivaretagelse av pasienten. Der hun/han kan fange opp effekt av iverksatte tiltak, plutselige endringer i pasientens situasjon og bidra til forebyggelse av komplikasjoner og vedlikehold av funksjoner. I følge O`Conner`s (2000a) beskrivelse av ”continuity of care” skjer rehabilitering 24 timer i døgnet , ved å stå opp, morgenstell, måltider, samvær med andre. En slik tilstedeværelse gir sykepleieren mulighet til å bli kjent med pasient og pårørende og ivareta rollen som omsorgsutøver, pasientens /pårørendes advokat og koordinator slik tidligere forskning viser. Rehabiliteringssykepleie er tidkrevende og sykepleieren må vite når hun ikke skal gjøre for og når hun skal gjøre for, slik at pasienten kan gjenvinne så mye av sin egenomsorg som mulig (Renpenning, Mc Laughlin, Taylor, Orem, 2003; O`Connor, 2000a,b).

Sykepleierens integrerende funksjon har fokus på sykepleierens bidrag til at pasienten kan integrere sykdommen/skaden og følgene av den i sitt daglige liv. Kirkevold (1989/1997) deler denne inn i to dimensjoner; den fysiske og den psykososiale. I den fysiske beskriver hun

sykepleierens bidrag til at pasienten integrerer ny læring i ADL i sitt daglige liv. Det blir beskrevet som en oversettelsesfunksjon, som betyr at sykepleieren har ansvar for å hjelpe pasienten med å se og forstå hvordan nye teknikker og måter å gjøre ting på kan innpasses i dagliglivet. I den sosiale dimensjonen er det fokus på tilbakeføring til sitt tidligere liv med fokus på ivaretagelse av tidligere roller og opprettelse av nye. For best mulig resultat beskriver hun hvor viktig det er at sykepleieren inkluderer pasientens pårørende i planlegging av hjemmesituasjonen. Den integrerende funksjons hovedfokus er tilrettelegging for deltakelse sosialt i samfunnet.

Benevnelsene hos Kirkevold (1989,1997) er abstraherte dimensjoner og kan tolkes som meningskategorier som forteller hvordan sykepleierens ulike tiltak bidrar til å understøtte pasienten rehabiliteringsprosess (O'Connor, 2000a). Funnene i studien er praksisveiledende underkategorier som forteller hvilke erfaringer pasienten har med sykepleierens bidrag.

3.5 Tverrfaglig samarbeid

Rehabilitering er en samarbeidsprosess der aktørene er personen i rehabilitering og representanter for ulike vitenskapelige retninger. Samarbeidet mellom fagpersonene benevnes tverrfaglig samarbeid. Tverrfaglig tilnærming og samarbeid benyttes der det er komplekse problemstillinger med behov for flere faggruppers kompetanse. De kombinerer kunnskaps- og ferdighetsområder, teori og metoder som ingen enkeltperson alene besitter. Teori og metode fra ulike fag integreres gjennom profesjonsmedlemmenes kommunikasjon med hverandre til en felles tverrfaglig innsikt i en merkompetanse (Lauvås,2004; Nygren,2004). Hver fagrepresentant skal bidra med sin profesjons kompetanse for å nå pasientens mål. Likhet blant medlemmene i teamet skal ikke tilstrebes, men likeverd og gjensidig respekt. Likeverd mellom teammedlemmene er en forutsetning for et godt fungerende tverrfaglig samarbeid. Teammedlemmene må ha ens informasjonstilgang og vise lojalitet til avgjørelser som tas (Bredland et al, 2002). Det innebærer at beslutninger og uenighet bare bør diskuteres i fora der teammedlemmene og pasient er tilstede. (Bredland et al, 2002; Vardeberg og Einarsen, 2004). Effektivt tverrfaglige samarbeid krever forankring i organisasjonen med tydelig rolleavklaring samt at profesjonene er kyndige i eget fag og kan kommunisere faget til andre

teammedlemmer. Rollene bør ikke bare være tydelig for deltakerne i teamet, men også for pasienten (Lauvås, 2004).

3.5.1 Former for tverrfaglig samarbeid

Det er flere former for tverrfaglig samarbeid. Hvilken samarbeidsform som velges eller som utføres avhenger av mål og hensikt samt kompetanse og kultur på hva tverrfaglig samarbeid faktisk innebærer. Flere miljøer der flere profesjoner arbeider med samme problemstilling vil selv ha en oppfatning av at de jobber tverrfaglig, mens pasienten og deres pårørende ikke erfarer at det er slik i praksis. De ulike formene for tverrfaglig samarbeid benevnes av Romsland (2006) som *flerfaglig samarbeid*, *tverrfaglig samarbeid* og *funksjonell tverrfaglighet*.

Flerfaglig samarbeid har en organisering der en er organisert etter fagområde. Hver fagfelt utarbeider særfaglige mål. Samarbeidsforholdet er preget av at aktørene arbeider ved siden av hverandre og det er lite gjensidig utveksling av faglige vurderinger.

Tverrfaglig samarbeid er i stor grad organisert ut fra deltakelse i samarbeidsgruppe team. Det etableres felles målsettinger og det diskuteres mål for de ulike faggruppene. Det holdes felles teammøter og det er til dels stor grad av fleksibilitet. Ideologien er preget av at en ser verdien av ulike innfallsvinkler. Endringen fra et flerfaglig til et tverrfaglig team starter ved erkjennelse av at flere faggrupper har noe å bidra med når det tas beslutninger om rehabilitering. I en *funksjonell tverrfaglighet* er arbeidet organisert med utgangspunkt i behandlingsteam. Mål for pasienten utarbeides i fellesskap. Samarbeidsforholdet er preget av stor grad av samhandling og fleksibilitet. På fellesmøter legges føringer for det videre arbeidet. Fordeling av oppgaver skjer på bakgrunn av den enkeltes fagbakgrunn, kompetanse og personlige egenskaper og, eller erfaring. Medlemmene har trygg forankring i eget fag og identitet, og ser behovet for ulike perspektiv fra ulike fag for å belyse aktuelle problemstillinger. Fundamentet i samarbeidsformen er felles ideologi og felles kunnskap (Romsland, 2006).

4.0 DESIGN OG METODE

I kapittelet presenteres studiens design og metode som er benyttet i undersøkelsens empiriske del. Kap. 4.1 presenterer design og gir en beskrivelse av den hermeneutiske forståelsesform og forskerens rolle, forforståelse og fordommer. Kap. 4.2 beskriver metode for datainnsamling og presenterer det kvalitative forskningsintervju, utarbeidelse av intervjuguiden, utvalg og utvalgskriterier, tilgang til feltet og gjennomføring av intervjuene. Dataanalysen presenteres i kap. 4.3 med en beskrivelse av Malteruds fire stegs modell. Kap. 4.4. gir en beskrivelse av kvalitetskriteriene validitet, reliabilitet og generaliserbarhet. Til slutt i kap. 4.5 diskuteres de forskningsetiske overveielser.

4.1 Design

I denne studien er det valgt et beskrivende design med en kvalitativ hermeneutisk tilnærming til data og analysen. Forskeren holder seg til forhåndsdefinerte temaområder og styrer datainnsamlingen dit. Intervjuer har en viktig rolle som tolker og instrument (Nord, 1998). Hermeneutikk baseres på fortolkende fenomenologi, som fokuserer på individets levde erfaring og på deres fortolkning av disse erfaringene i en gitt kontekst (Nord, 1998; Polit og Beck, 2003). Det søkes å få frem bredde og fordypning fra informantenes erfaringer, slik kvalitativ metode gir muligheten til ved et lite antall informanter. Skal vi utforske menneskers erfaringer, opplevelser og samhandling er det begrenset resultat med kvantitativ forskning, andre forskningsstrategier er nødvendig for å få ny kunnskap vedrørende slike spørsmålsstillinger (Malterud, 2004 s.32).

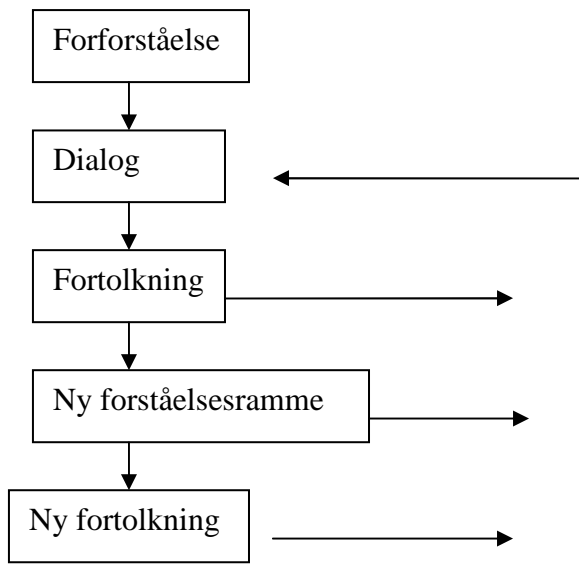
4.1.1 Den hermeneutiske forståelsesform og forskerens rolle

Innenfor humaniora er hermeneutikken en spesifikk forskningsmetode, målet kan formuleres som "to understand everyday skills, Practices, and experiences; to find commonalities in meanings, skills, practices and embodied experiences" (Leonard,1989, s. 51).

Hermeneutikkens sentrale begreper er betydning og mening- og som en konsekvens dialog, forståelsesramme og idealmodeller. Man kan interessere seg for individenes ytringer, handlinger, opplevelser, bevissthet og virkelighetsbilder. De mest anvendte forskningsteknikker er observasjon, samtalepregede intervjuer og fortolkningsteknikker (Jensen, 1990 s. 152). Jensen (1990) beskriver Gadammers filosofiske hermeneutikk som et perspektiv på mennesket og ikke en metode.

I vår forståelse av historien er historien allerede operativ i kraft av de fordomme, historien har utstyret os med. Dette betyr, at vores forståelse alltid er situasjonsbunden og denne situasjonsbundenhet setter sig igennem i alle forståelsesprosesser uansett, om vi er det bevidste eller ei (Jensen, 1990, s. 140).

Mens man innen det naturvitenskapelige er opptatt av å forklare mennesket som natur, vil den hermeneutiske tilnærming søke å forstå mennesket som kultur og som en helhet av kropp, sjel og ånd i samspill med omgivelsene. Naturvitenskapen fokuserer på årsaksforklaring, det generelle og lovmessige, mens hermeneutikken retter søkelyset på forståelse, det individuelle og unike. Forskeren søker å forstå alle data knyttet til det aktuelle fenomen fra et innside perspektiv, dvs. fra et perspektiv til de som opplever fenomenet (Hummelvoll og Barbosa da Silvera, 1996, s.26). Den hermeneutiske prosess blir beskrevet av Schleiermacher, referert av Gilje (1987), som en prosess som fører frem til en forståelse, som en refleksiv, sirkulær prosess der delene må forstå utfra helheten og helheten utfra delene. Prosessen omtales som den hermeneutiske sirkel (Gilje, 1987). Innenfor den hermeneutiske vitenskapsteori er oversettelse og forståelse av den menneskelige erfaring et hovedtema og ikke bare beskrivelse (Nord, 1998). Med en hermeneutisk tilnærming menes at forskeren har en tolkende lytting til det mangfoldet av betydninger som ligger i intervjupersonens uttalelser, med særlig vekt på muligheten for stadige omtolkninger innenfor intervjuets hermeneutiske sirkel (Kvale 2006, s.81).



Figur 4, Den hermeneutiske sirkel (Jensen , 1990 s. 149)

Jensen skisserer den hermeneutiske sirkel med denne figuren. Pilene tydeliggjør prosessen trinn for trinn og hvordan en går tilbake og gjentar prosessen i fortolkningen.

Erfaringen er sentral i den hermeneutiske tilnærmingen (Polit og Beck, 2003, s.249), og er utgangspunktet for de empiriske data ved bruk av et hermeneutisk design. Martinsen (2000) beskriver å erfare som:

”Å erfare er å bli stanset, rykket opp av noe annet som ikke kan føres tilbake til en selv. Det er å bli i forhold til noe ikke planlagt. Det er å blir rammet. Erfaring er noe som hender meg. Møtet med den andre som en erfaring er å bli bevisst relasjoner jeg står i, det ansvar jeg står i eller er påført av den andres fordring” (s.52).

Ser vi på erfaring i et hermeneutisk perspektiv kan man ikke gjøre samme erfaring mer enn en gang. Martinsen (2000) deler erfaring inn i direkte og indirekte erfaringer. Direkte erfaringer er konkrete erfaringer den enkelte gjør seg i situasjonen. Indirekte erfaringer oppleves ikke direkte, men er representative eller formidles via språket. Studien har som hensikt å innhente informantens direkte erfaring som blir representative og overført som indirekte erfaringer til forsker. Hvilke erfaringer den enkelte sitter igjen med og formidler avhenger av flere faktorer som; kontekst, diagnose, liggetid, kjønn, alder, utdanning og livssituasjon. I tillegg vil den enkeltes forventninger, preferanser og tidligere erfaringer prege pasientens utsagn om erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. Studien vil ikke analysere og utdype på hvilken måte eller i hvilken grad nevnte faktorer kan påvirke datamaterialet. Erfaring betinger en genuin relasjon og de endelige beslutninger og avgjørende moralske hensyn i enhver relasjon vil til alltid avhenge av enkeltmenneskets fortolkning av situasjonen (Austgard,

2004). Samtidig som det alltid vil være minnet om erfaringen som formidles (Karlsson, 2003).

4.1.2 Forskerens forforståelse og fordommer

I den kvalitative forskningsprosessen skal forskeren spesielt konsentrere seg om betydningen av egen forforståelse og av den teoretiske referanseramme som er valgt. Det er i samspillet mellom disse elementene at den nye kunnskapen vokser frem fra de empiriske data (Malterud, 2004 s. 46).

Forskerens forforståelse var i utgangspunktet motivasjon for valg av problemstilling og metode. Ved bruk av kvalitativ intervju, med en hermeneutisk tilnærming som metode, søker en å innhente kildens levde erfaring og å tolke den menneskelige mening (Malterud, 2004). Data skapes i relasjonen og kvaliteten på forskningsarbeidet er lik det empiriske materialet. Forskeren må møte den andre og etablere et tillitsforhold og kontekst som bidrar til gode rådata. I følge Gadamer er kravet til objektivitet utenkelig ved en hermeneutisk tilnærming (Nåden og Braute, 1992). Forskeren må være bevisst egen påvirkning på data, egne fordommer og forforståelse av tema som tas opp. Egen forståelseshorison² må ikke komme i veien for det som er aktuelt og annerledes. Det må tilstrebes en ”tilnærmet objektivitet”. All tolkning må være rettet mot saken selv. Forskeren skal vite at en påvirker data, men arbeide for å redusere innflytelsen (Malterud, 2004). Forskeren må holde seg selv i bakgrunnen, slik at ikke forskerens mening blir mer synlig enn den mening som kommer frem gjennom materialet. Samtidig er det viktig å redegjøre for egen innflytelse og vurdere hvilke konsekvenser den får for kunnskapsutviklingen og bevisstgjøre hva som må legges til side for å være tro mot informantenes stemme. I arbeidet med analysen må forskeren være fordomsfri og åpen for ny innsikt. Mine fordommer er resultat av min forståelse og slutninger som trekkes ut av min forforståelse. Disse er ikke alltid bevisste. Forskerens forforståelse er forankret i arbeidet ved en rehabiliteringsinstitusjon over år. I løpet av årene har forsker hatt ulike roller i klinikk, lederfunksjon og fagutvikling. Arbeidet har medført undring over sykepleierens ”usynlighet” til tross for alle arbeidsoppgavene de har i rehabiliteringsprosessen.

² Forståelseshorison utgjør mengden av de oppfatninger og holdninger som vi har på et gitt tidspunkt, bevisste og ubevisste, og som vi ikke har rettet vår oppmerksomhet mot. Den bygger på erfaringer/hypoteser, faglig perspektiv og teoretisk grunnlag (Føllesdal et al, 1992, s. 110).

4.2 Datainnsamling

Metodevalg for innsamling av data er *kvalitativt forskningsintervju*. Kvalitativ metode er benyttet da denne egner seg best der menneskelige erfaringer skal utforskes. De empiriske data studien er basert på er, informantenes levde erfaring med sykepleierens bidrag i rehabiliteringsprosessen. Målet med de fleste kvalitative studier er å utvikle en forståelse, mer enn en forklaring, av et fenomen som det eksisterer i den virkelige verden og som det er konstruert av individet i konteksten av den verden (Malterud, 2004, s. 34; Polit og Beck, 2004 s. 247) Studiens problemstilling og hensikt avgjorde metode for datainnsamling slik litteraturen presiserer (Lorensen, 1998; Jensen, 1990; Morse og Richards, 2002).

4.2.1 Det kvalitative forskningsintervju

Formålet med det kvalitative forskningsintervju har vært skildret som beskrivelsen og tolkningen av temaer i intervjupersonens livsverden. Det er et kontinuum mellom beskrivelse og tolkning (Kvale 2006, s.121). Kvale (2006) har beskrevet 12 aspekter som utgjør metodens hovedstruktur. Aspektene ble et viktig instrument for planlegging og gjennomføring av intervjuene. I denne studien var hensikten å beskrive og forstå pasientenes erfaringer med sykepleien i egen rehabiliteringsprosess. Det var viktig å søke meningen i budskapet som ble formidlet både verbalt og non- verbalt. For å sikre den intersubjektive valideringen og felles forståelse ble det stilt oppklarende spørsmål slik Kvale (2006) anbefaler. Ved uklarheter vedrørende spørsmålsformuleringer søkte jeg å endre formuleringer slik at svarene skulle bli så presise som mulig. Det ble tilstrebet nyanserte beskrivelser med vanlig språk. Egen erfaring som veileder var nyttig i intervjusituasjonen. Samtalen søkte å innhente erfaringer fra spesielle situasjoner og hendelser. Forsker har ansvar for etablering av en atmosfære der informanten føler seg fri til å formidle følelsesladede eller provoserende budskap. Det fordrer at forsker har en åpen naiv og nyansert tilnærming til data som skapes i intervjusituasjonen og er aktiv lyttende og fordomsfri (Kvale, 2006; Morse and Richards, 2002). I tillegg skal intervjusituasjonen oppfylle de etiske krav om å skape en positiv situasjon og erfaring fra samtalen. Forsker må holde seg innen tema og ikke benytte situasjonen til innhenting av personlige opplysninger som tilhører informantens private verden og er utenfor studiens ramme slik Foss og Ellefsen (2004) vektlegger i sin studie. Intervjuene ble gjennomført der informanten ønsket. Kravet var at det var et sted det kunne gjennomføres uforstyrret. Det medførte at alle bortsett fra to informanter ønsket å ha det i eget hjem. Konteksten bidro til

trygghet i situasjonen samtidig som alle intervjuene startet med løst prat og informasjon om ivaretagelse av de forskningsetiske krav. I intervjusituasjon ble det tilstrebet å ha innlevelsesevne for å bidra til etablering av en god atmosfære slik at rike data kunne skapes i dialogen (Hummelvoll og Barbosa da Silva, 1996; Kvale, 2006; Jensen;1990). Egen forankring i temaet er fra flere års erfaring som kliniker, leder og fagansvarlig innen rehabilitering. Det kvalitative forskningsintervju er rettet mot sak og er helhetsorientert. Intervjuformen er semistrukturert. Det innebærer at intervjuet ble gjennomført med en tematistert intervjuguide som bidro til å holde samtalen innen tema og sikre at alle sider ved temaet ble dekket. Spørsmål bør ikke, ved en slik form, bli stilt i stram struktur eller bli stilt om personen selv har vært innom tema. Forskeren søker å forstå, slik Hummevoll og Barbosa da Silva (1996) og Morse and Richards (2002) beskriver, temaet fra et innsideperspektiv, fra perspektivet fra de som opplever det. Det innebærer at funnene i studien ikke er objektive sannheter, men informantenes erfaringer og minner fra disse.

4.2.2 Utarbeidelse av intervjuguiden

Intervjuguiden ble utarbeidet for å innhente pasientenes erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. Utgangspunktet for operasjonaliseringen av intervjuguiden var forskningsspørsmålene, den teoretiske bakgrunn og Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv. Det ble tilstrebet ved tematisering av intervjuguiden å ha spørsmålsformuleringer fri for akademiske termer slik at de lett kunne forstås av informant og la til rette for innhenting av data tilknyttet studiens hensikt og problemstilling. Spørsmålene var rettet mot sykepleien i rehabiliteringsprosessen og spisset mot definerte funksjoner i Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv på bakgrunn av studiens sekundærhensikt som nevnt i innledningen. Det var viktig å stille spørsmål som utfordret egen forforståelse og være bevisst på at ikke egne forutantakelser la føringer for spørsmål som ble stilt.

Intervjuguiden hadde 20 hovedspørsmål, deretter forslag til spørsmål som utdypet tema (Kvale, 2006). Spørsmålsguiden var tematisert etter det teoretiske rammeverket.

Intervjuguiden bestod av åpne og lukkede spørsmål. I tillegg var det oppfølgingsspørsmål til de ulike hovedtemaene. I spørsmålsformuleringene ble det etterstrebet å følge Kvale (2006, s.80-81) typer for spørsmålsformuleringer; Introduksjonsspørsmål, oppfølgingsspørsmål, inngående spørsmål, spesifiserende spørsmål, direkte spørsmål, indirekte spørsmål, strukturerende spørsmål og taushet fortolkende spørsmål.

Intervjuguiden startet med et åpent spørsmål om hvordan de ble skadet, og var tenkt som en

dør inn til erfaringsverdenen fra rehabiliteringsprosessen. Deretter ble spørsmålene mer spesifisert, direkte og strukturerende. De fortolkende spørsmålene var ikke definert på forhånd, men ble naturlige oppfølgingsspørsmål under intervjuet. Intervjuguiden ble korrigert etter å ha gjennomført et pilotintervju. Styrken i intervjuguiden lå i dens varierende spørsmålsformuleringer og at tema ble belyst med ulike fokus.

4.2.3 Utvalg og utvalgsriterier

Det ble planlagt å intervju 8 personer som hadde erfaringer fra en rehabiliteringsprosess. Det ble tilstrebet å ha 4 menn og 4 kvinner. Inklusjonsriterier: Informantene skulle være mellom 20 - 69 år, ha samtykkekompetanse, være utskrevet fra primærrehabiliteringen³ for inntil 6 måneder siden og ha gode kommunikasjonsferdigheter.

Eksklusjonsriterier. Informanter som var 19 år eller yngre eller de som var 70 år eller mer. Pasienter uten samtykkekompetanse, det var over 6 mnd siden de ble utskrevet fra institusjonen der primærrehabiliteringen ble gjennomført og pasienter som ikke hadde mulighet for å kommunisere.

4.2.4 Tilgang til feltet

Forespørsel om hjelp til tilgang til feltet ble sendt aktuelle brukerorganisasjoner. Samtidig ble det spurt om de kunne være behjelpelig med å finne aktuelle informanter. Det ble lagt ut informasjon om studien og forespørsel om deltakelse på organisasjonenes nettsider og medlemsblad. Informanter som meldte interesse var fra LARS (Landsforeningen for ryggmargskadde) og Slagforeningen. I tillegg var det noen som kjente personer som kunne være aktuelle informanter, som de spurte om kunne tenke seg å delta. Informanten var den som tok første kontakt med forsker enten via mail eller pr. telefon.

4.2.5 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført etter utskrivelse for å redusere hemmende faktorer som kan oppstå når pasienten er innlagt (Pontin, D.J.T and Webb, C.,1995). Før selve intervjuet startet var det noen minutter med presentasjon av meg som forsker og hva intervjuet skulle benyttes til, samtidig som MP3 spilleren som skulle ta opp intervjuene ble vist frem og forklart bruken av. I tillegg ble informantens rett til å trekke seg fra deltakelse når de måtte ønske diskutert, en slik start på intervjuet følger Kvale (2006) sine anbefalinger. Opptak av intervjuene ble

³ Primærrehabilitering – Første opphold på rehabiliteringsinstitusjon etter skade/sykdom har inntruffet. WWW.sunnaas.no.

prioritert slik at jeg kunne ha fokus og være fri til å konsentrere meg med å holde en rød tråd og knytte utsagn sammen (Kvale, 2006; Strand, 1996). Jeg valgt i tillegg å notere underveis i samtalene. Intervjuet innledet med spørsmål om hvordan de ble skadet. Deretter sporet intervjueren informanten inn på hovedområdene etter den teoretiske bakgrunnen. Det var en intervjuform der informanten fortalte med egne ord om deres erfaringer med sykepleierens bidrag i rehabiliteringen på rehabiliteringsinstitusjonen. Intervjuet varte 1-2 timer og ble, med pasientens tillatelse, tatt opp på lydbånd og deretter transkribert ordrett for analysen. Alle intervjuene, bortsett fra to, fant sted hjemme hos informantene. To av informantene hadde nære pårørende til stede store deler av intervjuet. For at rike data skulle skapes i intervjuet var det viktig at jeg som forsker var bevisst det instrument jeg selv var ved min kroppslige og emosjonelle forståelsesmåte. I det forstås at jeg måtte tilstrebe sensibilitet og refleksjon i intervjusituasjonen og ha en lyttende holdning til informantens budskap (Kvale, 2006; Malterud, 2003; Hummelvoll & Barbosa da Silva, 1996). Gjennomføringen av intervjuet søkte å ha de ulike typer intervju spørsmål som Kvale (2006, s. 80) presenterer. Spørsmålene startet hovedsakelig med; på hvilken måte, hvordan og hva. Intervjuer søkte å forfølge enkelte svar ved å stille spørsmål som; kan du fortelle mer om det?, og på hvilken måte? Ved noen anledninger var det formidling av erfaringer som førte til spesifiserende spørsmål som; Hva tenkte du da eller hva gjorde det med deg? Som f. eks.;

” Gjorde det noe med deg, at du kom i den situasjonen?

Det var viktig at intervjuer ga tid for taushet og rom for at den enkelte kunne hente seg inn igjen når minnene ble for sterke. I intervjuet ble det benyttet mange ”hm” er og ”ja” er for å bekrefte svar og følelser som ble uttrykt. Denne form for tilbakemeldinger og ”pausene” bidro til at informant fikk reflektere og være i egen tankerekke og kunne fortsette formidlingen av egne erfaringer uten å bli avbrutt. For å etablere en atmosfære med rom for samtalen var det viktig å tenke på kleskode og den første presentasjonen. Ved en anledning var antrekket til forsker for pyntet i forhold til situasjonen. Det preget konteksten og samtalen på en uheldig måte og samtalen forløp ikke så greit som i de andre intervjuene. I enkelte situasjoner formidlet informant erfaringer, som ikke var relevant for studien, men var av mer personlig karakter. Med tanke på det etiske ansvaret forsker har vedrørende tilgang til informants livsverden (Foss og Ellefsen, 2004) og intervjuets hensikt endret jeg fokus i samtalen og strukturerte kommunikasjonen tilbake mot tema. En slik metode for strukturering er i samsvar med Kvale (2006). Var det tilbakemeldinger der meningsinnholdet var tvetydige ble det stilt oppklarende spørsmål for å bekrefte eller korrigere min forståelse av utsagnet. Ingen av

informantene reservert seg for noen spørsmål, men ga inntrykk av at det var positivt å kunne sette egne ord på erfaringer fra rehabiliteringsoppholdet. I de siste intervjuene ble flere av erfaringene gjenkjent fra tidligere intervjusituasjoner. Et slikt metningspunkt kan tyde på at åtte informanter var et tilstrekkelig antall for studien (Kvale, 2006).

4.3 Data analyse

I en hermeneutisk tilnærming til data beveger forskeren seg i en hermeneutisk sirkel, dvs at det stadig veksles mellom rådata og abstraherte meningsbærende enheter for å finne den bakenforliggende mening, og det som "egentlig" ble formidlet. Analysen starter allerede i intervjusituasjonen. Ved en hermeneutisk analyse bidrar forskerens forståelseshorison og forforståelse inn i analysearbeidet. For at dette ikke skal overskygge resultatene er det viktig at forskeren identifiserer eget utgangspunkt før studien starter (Malterud, 2004). Gadamer (1960) hevder at det ikke finnes noen objektiv, forutsetningsløs forståelse og at hermeneutikken har en dialogisk struktur, det vil si at vi sammen med andre og sammen med teksten kan oppnå en forståelse som modifierer vår forforståelse og gir oss en eksistensiell sannhet. Den teoretiske referanseramme og forskerens forforståelse blir utslagsgivende for funnene ved at disse benyttes til å lete etter den bakenforliggende mening. Om nødvendig kan prosessens enkelte deler gjentas flere ganger (Malterud, 2004, Jensen, 1990). Metoden for innsamling av empiriske data var semistrukturerte intervju. Disse bar preg av å være en samtale med utveksling av erfaringer.

Intervjuene ble analysert mot forskerens forutantakelser og perspektiv samt den teoretiske bakgrunn slik hermeneutisk design tilsier (Kvale, 2006; Malterud, 2004).

Analysen av intervjuene ble rettet mot informantenes erfaring med sykepleiens bidrag og hvordan deres beskrivelse kunne samsvare med Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv på funksjoner i sykepleie til pasienter med hjerneslag. I analyseprosessen ble det synlig at studien i tillegg burde inkludere pasientenes behov, slik informantene formidlet dem, for at meningsinnholdet i bidragene skulle få økt verdi.

4.3.1 Systematisk tekstkondensering i fire trinn

I analysen benyttes systematisk tekstkondensering med utgangspunkt i Giorgi, modifisert av

Malterud (2004, s. 100). Tekstkondenseringen beskrives i fire trinn: Få et helhetsinntrykk, identifisere meningsbærende enheter, abstrahere innholdet i de forskjellige meningsbærende enhetene og sammenfatte betydningen av dette. Min forforståelse har preget analyseresultatene. Enkelte valg er bevisste og andre ubevisste. Strand (1996) forklarer det med en en indre og ytre forståelse med samspill mellom bevisste og ubevisste valg når empiriske data skal beskrives, tolkes og forstås. En forsker med forankring i en annen vitenskapsteori og/eller praksisteori vil kunne ha dannet seg en annen forståelse og dermed kommet frem til andre meningsenheter og koder.

Helhetsinntrykk. Analysearbeidet startet kognitivt allerede i intervjusituasjonen (Geard, 2007). I etterkant ble de avspilte intervjuene og egne refleksjoner lyttet til gjentatte ganger for å få et helhetsinntrykk samtidig som det ble tatt notater. Intervjuene ble deretter transkribert ordrett av forsker. Etter selv å ha transkribert teksten var det lett å erindre følelser og stemninger som kom fram i de ulike intervjusituasjonene. Deretter ble tekstmaterialet lest flere ganger for å få et ”fugleperspektiv” som Malterud (2004) og Polit og Beck (2003) beskriver. Notater og transkribert tekst ble vurdert opp mot hverandre. På dette stadiet var det viktig å være åpen for det som kom frem av teksten å legge egen forforståelse og den teoretiske bakgrunn til side. I fordypningen på dette trinnet oppstod det sentrale begreper vedrørende informantens behov og sykepleierens bidrag. Det medførte valget om å identifisere pasientens behov for å bedre kunne forstå sykepleierens bidrag.

Sentrale begrep som oppstod var:

| Pasientens behov | Sykepleierens bidrag |
|---|--|
| Se meg, god kjemi, omsorg, pratesyk, deltakelse, håp, sosialt miljø, mestring, verdsatt, familie, psykisk støtte, mål, individualisering, behov for informasjon | Stille krav, samtaler, smilte, ivaretok grunnleggende behov, forebygge, kompetanse, ikke tid, sårstell, det andre, informerte. |

Figur 5, Trinn en i analyseprosessen.

Identifisere meningsbærende enheter. I identifiseringsprosessen ble det skilt ut relevant tekst. Funn gikk fra helhetsinntrykk til tema. Det var viktig å søke etter essensen og de vesentlige kjennetegn som teksten formidlet og på dette stadiet sette egen forforståelse tilside slik Malterud (2004) vektlegger. Ved merking av de meningsbærende enhetene begynte kodingen. I denne fasen var det viktig å finne tekst som formidlet kunnskap om begrepene som fremkom i trinn 1 og som kunne danne grunnlaget for kodingen og identifisering av de meningsbærende enhetene. Prosessen ga rom for justeringer mellom teksten og kodene.

Kodingen innebærer en systematisk dekontekstualisering, der deler av teksten hentes ut fra sin opprinnelige sammenheng for i etterkant å kunne leses i sammenheng med beslektete tekstelementer og den teoretiske referanserammen (Malterud, 2004). Kodene bidro til å fremheve meningsinnholdet i teksten.

Abstrahere innholdet i de forskjellige meningsbærende enhetene. På det tredje nivået ble kunnskapen som hver av kodegruppene representerer abstrahert. Meningen ble systematisk hentet ut ved at innholdet i de meningsbærende enhetene, ble identifisert og tolket. Råmaterialet ble lagt til side en stund. For det resterende materialet ble de meningsbærende enhetene sortert i grupper etter koder. I etterkant av dette arbeidet var datamaterialet redusert til fem hovedgrupper med meningsbærende enheter. Materialet var rikt og relevant og det ble funnet mange ulike nyanser som beskrev forskjellige meningsaspekter. Under hver kodegruppe ble det skrevet ned stikkord, subgrupper som var analyseenheter for den videre analysen. I disse skal vi sammenfatte og gjenfortelle det som er notert i subgruppen og i størst mulig grad benytte informantens egne ord og begreper fra de meningsbærende enhetene. Tabellen under presenterer analysetrinn 2 og 3 eksemplifisert med sitat og koder som bidrar til å belyse studiens problemstilling.

| Utsagn informant | Meningsenhet | Kode |
|--|--|--|
| <i>"En sykepleier kunne sitte der lenge og fortelle om hvordan det var før og hvordan det er nå, og hun hadde tema og kunne fortelle lenge, lenge om et tema, og det betydde mye".</i> | Det betydde mye å ha en å pratet med og få informasjon om egen situasjon | Opplæring og veiledning |
| <i>"Skulle ønske de hadde triggja litt mer, ikke bare på hvordan du føler det i dag, har du grått i det siste? Men, gjort meg irritert. Du har behov for å få ut flere følelser, du har ikke bare behov for å gråte. Du er masse sånn og noen ganger må du kanskje pushe litt på for å få det bort".</i> | Skulle ønske jeg hadde fått satt ord på egne følelser. | Sykepleieren i møte med pasientens behov for å uttrykke tanker og følelser |
| <i>"Jeg kan ikke egentlig si at jeg har hatt så mye nytte av sykepleierne. Jeg har jo egentlig ikke vært syk, men det var liksom en støtte i dagliglivet".</i> | Støtte i dagliglivet bidro til trygghet. | Usynlige bidrag |
| <i>"Jeg lå på et rom som var det beste rommet av dem alle, eller hva det er. Det er lov å tro det? Lå med sånne prismebriller og kunne ligge i timesvis og se utover og synes det var helt topp".</i> | Følelse av velvære ved å se på utsikten. | Det kontekstuelle og estetiske. |

Figur 6, Trinn to og tre i analyseprosessen

Sammenfatte betydningen. Det fjerde trinn i analysen skal bitene settes sammen igjen – *rekontekstualisere*. Det som ble funnet og som la grunnlaget for nye beskrivelser og begreper,

ble sammenfattet. Det var viktig å formidle sammenfatningen på en slik måte at den var lojal mot pasientens stemme og ga innsikt og tillit til leser slik validitetskriteriene forutsetter (Malterud, 2004; Kvale, 2006). Derfor ble resultatene vurdert om de fortsatt ga en gyldig beskrivelse av den sammenheng de opprinnelig kom fra. Kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe ble sammenfattet. Det ble deretter laget en innholdsbeskrivelse for hver kodegruppe basert på de definerte kodene og de utvalgte sitatene. Disse presenteres som funn slik Malterud (2003) anbefaler. Utledet fra sitat og kodegrupper ble det definert overskrifter som gjenspeiler meningsinnholdet. Overskriftene er basert på empiriske data, teoretisk bakgrunn og forskerens forforståelse.

Nedenfor skisseres et eksempel på analyse trinn fire - rekontekstualisering.

| Kode | Subkategori | Hovedkategori | Tema |
|--|---|--|--|
| Opplæring og veiledning | Forstår mer av egen situasjon | Håp og forståelse av endret livssituasjon | Eksistensielle behov og sykepleierens bidrag |
| Sykepleieren i møte med pasientens behov for å uttrykke tanker og følelser | Ønsket å kunne sette ord på egne tanker og følelser | Håp og forståelse av endret livssituasjon. | |
| Usynlige bidrag | Støtten i hverdagen bidro til trygghet. | Håp og forståelse av endret livssituasjon | |
| Det kontekstuelle og estetiske. | Lyste opp og ga følelse av velvære og håp | Håp og forståelse av endret livssituasjon | |

Figur 7, Trinn fire i analyseprosessen

Avslutningsvis ble funnene validert, i forhold til den sammenheng de var hentet ut fra. I diskusjonskapittelet er funnene vurdert opp mot foreliggende empiri og teori.

4.4 Kvalitetskriterier og metodekritikk

Vurdering av kvalitet i et forskningsprosjekt dreier seg om i hvilken grad forskeren har lagt til rette for at studien vil frembringe resultater som er troverdige, pålitelige og gyldige. Sentralt er også spørsmålet om relevans (Fagermoen, 2005, s. 43). Det skal etterstrebtes det Kvale (2006) kaller epistemologisk integritet. Kvaliteten på det ferdige produktet avhenger av bevisste og ubevisste valg som er gjort underveis i forskningsprosessen. Med det menes at en skal kunne følge og vurdere om det er stringens mellom de ulike trinnene i forskningsprosessen, samt hvordan funn presenteres og drøftes. Olsen (2003) beskriver to typer kvalitetskriterier for forskning. De håndverksmessige kriterier som handler om å mestre

kvalitativt håndverkt, og de kommunikative kriterier som handler om hvordan en formidler studiens resultat. Når det gjelder de håndverksmessige kriterier omhandler det å lage en audit-trail, en sti, som bidrar til synliggjøring av alle forskningsmessige valg som er gjort i forskningsprosessen. Olsen (2003) deler de håndverksmessige kriterier inn i de generelle og de spesielle. I de generelle beskriver han en gjennomsiktighet og intern konsistens der alle aspekter i forskningsarbeidet samsvarer. Vedrørende de spesielle vektlegger han ulike kriterier som tematiseringskriterier, designkriterier, kriterier vedrørende planlegging av det empiriske arbeidet, kriterier vedrørende bearbeiding av data for analyse, analytiske kriterier for gjennomføring av analyse og kriterier for analysekontroll. Kvale (2006) beskriver tre kriterier for verifisering som vil bli omtalt her; validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

4.4.1 Validitet

Validitet i kvalitativ forskning søker at studien reflekterer sannheten forstått som empiriske underbygde kunnskap. Med det menes om studien er tillitsvekkende (Fagermoen, 2005, s. 41). Pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringskontekst er lite beskrevet i litteraturen. Det er skrevet generelt om rehabiliteringspasienten, men ikke med fokus på deres erfaringer med sykepleien i rehabiliteringsprosessen, slik denne studiens hensikt er. Oppgavens design er hermeneutisk og oppleves relevant da det ble søkt forståelse mer enn sannhet, og erfaringer, som data utledes fra, er sentral i designet (Hummelvoll og Barbosa da Silva, 1996; Polit og Beck, 2003). Valg av Kvalitativt dybdeintervju som datainnsamlingsmetode, kan valideres, men la til rette for dybde og bredde i datamaterialet slik Fagermoen (2005) vektlegger, og opplevdes relevant for oppfyllelse av studiens hensikt. Utvalget var hensiktsmessig utfra de som stilte seg positive til å delta. De var relevante informanter da alle hadde erfaringer fra en rehabiliteringsprosess og ønsket å dele sine erfaringer fra denne. Da data oppnådde metning i løpet av de åtte intervjuene, mener jeg, antallet på åtte var tilstrekkelig til å gi et samlet bilde for forståelse av pasientenes erfaringer med sykepleierens bidrag. En slik forståelse er i tråd med Fagermoen (2005). Prosessen med utforming av intervjuguiden og dens styrke og svakheter står beskrevet tidligere i kapittelet under pkt. 4.2.4. I intervjusituasjonene ble intervjuguiden fulgt, om ikke slavisk, så ble alle spørsmål spurt. Ved hjelp av intervjuguiden holdt forsker informanten ” på sporet ” av tema. Ikke alle fikk helt like spørsmål da kontekst og personer varierte og da kunne de oppfølgende spørsmål være av ulik karakter innenfor tema. Det ble tilstrebet å stille åpne spørsmål slik at informanten satt egne ord på erfaringene. Forskeren søkte å ha kreativitet, intuisjon og

situasjonsforståelse for å bidra til best mulig flyt og innholdsrike data (Kvale, 2006). Dataen var mange og rike og det var lett å la seg "fange" av andre felt enn problemstillingen etterspurte. I situasjonen var det viktig at forsker hadde et blikk på egen rolle og etiske kriterier for en intervjusituasjon (avsnitt. 4.2.1). Forsknings spørsmålene bidro til å konkretisere noe mer hva en søkte å finne svar på.

Til analysearbeidet er det valgt en hermeneutisk tilnærming med fire steg som Malterud (2004) skisserer, slik som beskrevet i analysekapittelet (Avsnitt. 4.3.1). Tema utledet fra data ble organisert i to hovedkategorier: Eksistensielle utfordringer og praktiske behov. Disse igjen er delt inn i underkategorier (se figur nr 10, s.63). Flere av funnene gjenkjennes og bekreftes av internasjonal forskning. For utkrystallisering av kategoriene ble det stilt følgende spørsmål til teksten: Hva handler dette om?, Hva er det egentlig formidler?, Hvorfor vektlegger de disse temaene?, Hvordan påvirket det? Teorien som er valgt som bakgrunn er teori om rehabilitering, tverrfaglig samarbeid og rehabiliteringssykepleie samt perspektiv på rehabiliteringspasientens behov. Disse er valgt da en ikke kan ekskludere noen av faktorene uten at det påvirker utfallet av rehabiliteringsprosessen. Samtidig bidro teorien til å gi en dypere innsikt i data og produksjon av funn. Den teoretiske bakgrunnen bidro til validering av tolkning og diskusjonsdelen rundt pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. Svakheter ved studien er at alle data er hentet fra tilnærmet ens kontekst, og at det er et ensidig pasientfokus som ikke vil gi studien et fullstendig bilde av sykepleierens bidrag, men kun informantenes erfaringer.

4.4.2 Reliabilitet

Reliabilitet har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre (Kvale, 2006, s. 164). Malterud (2004) forklarer reliabilitet med at funnene skal være pålitelig og troverdige og ha logisk stringent oppbygning og være ærlig og systematisk. Funnene skal være troverdig for informantene og være gjenkjennbare for leser gjennom innsikt i forutsetningene funnene er basert på. Forskerens prosess og den røde tråden i prosjektet skal være synlig for leseren. Derav metodevalg, metodiske valg, teoretisk rammeverk, presentasjon av funn og drøfting av disse.

For å teste egen utøvelse som intervjuer og intervjuguidens relevans i forhold til studiens hensikt og problemstilling ble det foretatt et pilotintervju. Pilotintervjuet var rikt på data og ble av den grunn inkludert i studien. Intervjuer lyttet til pilot og korrigerer egne; hmm, jaja`er

og enkelte spørsmålsformuleringer til de neste intervjugjennomføringene. Datamaterialet bestod av totalt åtte intervju som var tatt opp på lydbånd. I de siste intervjuene fremkom erfaringer som var nevnt tidligere, og jeg opplevde at studien oppnådde metning på datamaterialet. Spørsmålsformuleringen, fulgte Kvale`s (2006) anbefalinger, og startet hovedsakelig med; hva?, hvordan?, og på hvilken måte? Samtidig som det opplevdes nødvendig å stille enkelte ledende spørsmål for å få bekreftet eller avkreftet egen forståelse eller litteraturens beskrivelse av et fenomen. Var det uklarerheter eller rom for misforståelser i intervjusituasjonen vedrørende spørsmålsformuleringer eller svar fra informant ble disse stilt med annen formulering og/eller det ble stilt oppklarende spørsmål for å sikre felles forståelse slik Kvale (2006) beskriver. Etter gjennomført intervju tok forsker opp på lydbånd egne refleksjoner vedrørende kontekst og gjennomføring av det aktuelle intervjuet. Disse ble lyttet til gjentatte ganger senere i prosessen. Forskeren transkriberte intervjuene ordrett selv for å sikre kjennskap til data og erindre stemning og pauser. Der det var uklart ble båndet stoppet og lyttet til gjentatte ganger for å sikre troverdigheten i transkripsjonsmaterialet. I enkelte situasjoner var det ikke mulig å få frem. Årsakene var da støy i rommet eller fysiologiske årsaker hos informant som gjorde at det ble veldig lavt volum på stemmen. Pålitelighet til funnene tilstrebes, blant annet, ved å presentere sitat i teksten som danner grunnlaget abstraheringen i analyseprosessen. Ved at veileder har deltatt i prosessen øker troverdigheten da hun oppfyller det Fagermoen (2005) benevner som peer- briefing funksjonen. Litteraturgjennomgangen og den teoretiske bakgrunn bidro til økt innsikt og kunnskap, som var viktig i utarbeidelsen av intervjuguiden, ved gjennomføring av intervjuene og senere i analyseprosessen. Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv på rehabiliteringssykepleie til slagpasienter i en akutfase ble valgt som sekundært rammeverk for å vurdere om pasienter i en bredere rehabiliterende kontekst formidlet erfaringer med sykepleien som var i overensstemmelse med det teoretiske perspektivet. Funnene ble vurdert og tolket opp mot den teoretiske bakgrunnen.

4.4.3 Generaliserbarhet

Polit og Beck (2004) og Malterud (2004) sidestiller begrepene generaliserbarhet og overførbarhet i beskrivelse av kvaliteten i kvalitative forskningsprosjekt. Overførbarheten har alltid sine begrensninger, og utvalgsstrategien er en viktig betingelse som er med på å bestemme hvor grensene går (Malterud, 2004 s. 63). Fagermoen (2005) beskriver generaliserbarhet som ytre validitet og definerer det som; ”I hvilken grad funnene er

overførbare til andre omgivelser som ligner omgivelsene forskningen ble gjennomført i” (s. 41). En vanlig kritikk av intervjustudier er at funnene ikke er generaliserbare ettersom de involverer få personer, noe som avvises av psykologiens historie (Kvale, 2006 s. 59). En faktor som begrenser denne studiens generaliserbarhet er at alle informantene bortsett fra en har vært ved samme rehabiliteringsinstitusjon. Det innebærer at de fleste data er utledet fra tilnærmet ens kontekst (Pellat, 2003; Burton, 2000). Kvale (2006,s.163) referer til Schoefield (1990) der han har foreslått tre mål for generaliseringen: *Det som er, kan være* og *det som kunne være*. Det innebærer at forskningen her beskriver det typiske og generelle, og ved å presentere det som kan være viser en ved å ha hypoteser og beskrive ut fra dem. I den siste, der det beskrives om det som kunne være, skal forsker vise til situasjoner som sees på som ideelle og eksepsjonelle og studere dem for å se hva som skjer.

På bakgrunn av bredde og dybde samt metning i datainnsamlingen og bekreftelse av funn i internasjonale studier (Pryor og Smith, 2002, Williams; 1997; Williams and Irurita, 2004, 2006; O, Connor, 2000a; Pellatt, 2003; Long et al. 2002ab; Lohne, 2006; Sigurgeirsdottir og Halldorsdottir, 2007; Kautz, 2008; Kirkevold, 1997) vurderer jeg funnene til å være overførbare til andre lignende omgivelser.

4.3 Forskningsetiske overveielser

Det ble søkt om anbefaling av prosjektet ved Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD). I studien ble det søkt å følge føringene de fire eksterne forskningskrav vektlegger; Frivillig informert samtykke fra informanten, risikoen for forsøkspersonene er så liten som mulig og vurderes i forhold til verdien av den nye kunnskap en kan få. At forsøkspersonene til enhver tid kan trekke seg fra deltakelse i et forskningsprosjekt av egen fri vilje, og at de opplysninger som blir gitt behandles fortrolig, og at de ved offentliggjøringen ikke kan føres tilbake til den som har gitt dem (Hovedkomiteen for norsk forskning, 1981, s.26). Alle data tilknyttet studien er anonymisert og det er kun forsker som har lyttet til intervjuopptakene. Opptakene slettes ved godkjenning av studien. Med bakgrunn i fare for gjenkjennelse er sitater i studien parafasert, og presenterte demografiske data svært få. Navn på informanter og utskrift av intervju ble oppbevart atskilt. Oppbevaringsplass for opptak og utskrift av datamateriale var kun kjent av forsker. I tillegg fikk informantene tilsendt skriftlig

informasjon om studiens hensikt og formål, samt at krav til konfidensialitet ville bli fulgt og at de kunne trekke seg når de ville i prosessen uten at det ville innebære noen form for konsekvenser for dem. Før gjennomføringen av intervjuet signerte informantene et skjema med informert samtykke.

5.0 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet presenteres kontekst for rehabiliteringen, utvalg og empiriske data fra intervjuundersøkelsene. I avsnitt 5.1 presenteres utvalg og rehabiliteringskontekst. Avsnitt 5.2 omhandler empiriske data som presenteres i kategoriene; eksistensielle utfordringer og praktiske behov hos pasienter i rehabilitering og sykepleierens bidrag i forhold til disse. En slik fremstilling er valgt for å få bedre forståelse av informantenes erfaringer med sykepleien og om de faktisk dekket deres behov og fremmet helse. I avsnitt. 5.3 er bidragene fra sykepleierne delt inn i aspekter som var hemmende eller fremmende for rehabiliteringsprosessen. Implisitt i deltagerens erfaringer presenteres også delvis pårørendes opplevelse. Disse var til tider ulike fra informantens. I presentasjonen er det benyttet direkte sitat fra intervjusituasjonen for å bekrefte og underbygge funnene. For ivaretagelse av informantenes anonymitet er sitatene parafrasert der det er mulighet for gjenkjenning, pga av dialekt eller skade og kjønn blir nevnt.

5.1. Presentasjon av utvalg og rehabiliteringskontekst

I dette avsnittet presenteres *utvalg, hva er en ryggmargsskade, hva er et hjerneslag og rehabiliteringsprosessens kontekst*. Dette for å gi leseren et innblikk i informantene og konteksten data er utledet fra.

5.1.1 Presentasjon av utvalg

Inklusjonskriteriene ble endret ut fra tidligere foreslått da det viste seg å være vanskelige å få tak i informanter som var utskrevet for inntil 6 måneder siden. Årsaken til dette kan være flere, men en kan være at det blir for nær hendelsen og at det enda er for sårbart. Det innebærer at utvalget her har bestått av personer som har vært igjennom en rehabiliteringsprosess i en periode på 15-2 år siden. Det ble valgt å inkludere informanter som hadde vært igjennom rehabiliteringsprosessen for flere år siden da de hadde mange tanker og refleksjoner rundt egen prosess. Flere har vært til ulike typer rehabiliteringsopphold som nevnt i det teoretisk rammeverket. Studiens funn baseres på erfaringer fra primæroppholdet.

Inklusjonskriteriene la føringer for alder mellom 19-69 år. Aldersgrensen var satt i den hensikt at alle skulle ha samtykkekompetanse og være eller ha vært aktive innen studier eller arbeid. Utvalget var tilfeldig, men det var ønskelig med informanter fra begge kjønn og med ulike diagnoser. Ønske om ulike informanter var med bakgrunn i studiens hensikt som stiller spørsmålet om bredde i materialet skaper ulike funn. Det er valgt å ikke skille mellom diagnose eller kjønn i analysen da det ikke utkrystalliserte seg systematiske forskjeller. Det var to ulikheter på bakgrunn av kjønn. Variasjonene blir belyst i funn og diskusjonsdelen. Informantene var totalt 8 stykker, og alderen varierte fra 24 – 69 år. Alle på forskjellige stadier i livet. Det var tre kvinner og fem menn. Diagnosene som er representert er slagrammede og ryggmargskadde. Utvalget som bestod av slagpasienter var kun menn i alder fra 24-69 år. Sequele etter slaget varierte noe med tanke på utfall av lammelser og ekspressive språkvansker. En av informantene som var slagrammet var i arbeid. De resterende fem informantene var ryggmargskadde med cervical skade. Det innebærer at de var tetraplegikere⁴. To hadde inkomplette skader⁵. Av informanter med ryggmargskade var det tre kvinner og to menn. Kvinnene var i alder fra 35-55, to var småbarnsforeldre og en av disse var yrkesaktiv i deltidsstilling. Mennene var i alder fra 37-50 år. Begge hadde yngre barn og en var yrkesaktiv. Miljø med ryggmargskader i Norge er lite. Med fare for gjenkjennelse av informantene, vil derfor ikke tidspunkt for skade eller sosial status bli presentert. Informantene presenteres med kjønn, skade og alder i figuren nedenfor.

| Skade | <i>Slag</i> | <i>Slag</i> | <i>Slag</i> | <i>Ryggmarg- skade</i> | <i>Ryggmagr- skade</i> | <i>Ryggmarg- skade</i> | <i>Ryggmarg- skade</i> | <i>Ryggmarg- skade</i> |
|--------------|--------------|--------------|--------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Alder | <i>20-25</i> | <i>50-55</i> | <i>66-69</i> | <i>30-35</i> | <i>36-40</i> | <i>50-55</i> | <i>50-55</i> | <i>30-35</i> |
| Kjønn | <i>Mann</i> | <i>Mann</i> | <i>Mann</i> | <i>Dame</i> | <i>Dame</i> | <i>Dame</i> | <i>Mann</i> | <i>Mann</i> |

Figur 8, Oversikt over informanter.

Ryggmargskade (RMS). Når ryggmargen skades eller ødelegges forstyrres nerveforbindelser mellom den del av sentralnervesystemet som ligger over og den del av ryggmargen som ligger under selve skadeområdet (Hjeltnes, 2004). Ryggmargen ligger godt beskyttet i ryggmargskanalen av virvellegemene, ryggmarghinnene og ryggmargsvæsken. Den er tykk som en lillefinger og har konsistens som en banan. Ødelegges beskyttelsen rundt

⁴ Tetraplegiker har skade i cervical del av ryggmargen og gir i varierende grad lammelser i både armer og ben.(www.astratech.no)

⁵ inkomplett skade⁵ innebærer at de kan ha grad av viljestyrt muskulær funksjon og/eller bevart hudfølelse under skadestedet(www.astratech.no)

er den lett å skade (Hjeltnes, 2004). En ryggmargsskade er en skade på ryggmargen som er uopprettelig og påfører den skadde varig funksjonstap når skaden er komplett. En komplett ryggmargsskade defineres som en ryggmargsskade der det ikke er motorisk eller sensorisk funksjon i de mest sakrale hudområder eller muskler. Ved komplett skade ødelegges en eller flere nervebaner. Skaden gir seg utslag i lammelser i nervebanens utslagsfelt. Grad av utfall avhenger av hvor i ryggmargen skaden er inntruffet. Fysiske konsekvenser er tap av førlighet, hudsensibilitet og kontroll over naturlige funksjoner. Det innebærer at skaden omfatter flere usynlige følger som får konsekvenser for det daglige livet til den skadde. Tall basert på utenlandske undersøkelser skulle tilsi at det i Norge er ca 1800-3000 som lever med RMS. Et ca tall på nye skader pr. år vil være 20 skt. Pr. million innbygger. I tillegg har ca 40 pasienter behov for komplisert rehabilitering som følge av atraumatiske årsaker (Hjeltnes, 2004). Ryggmargen deles inn i ryggmargsegmenter. Vi har åtte cervicale, tolv thoracale, fem lumbale og fem sakrale ryggmargsegmenter. Hvert segment har sitt eget par av spinalrøtter som innnerverer musklene i et myotom, og som inneholder føletråder fra et av hudens dermatomer. Ryggmargsskaden har forskjellige benevnelser etter utfall som følge av skaden i ryggmargen. Tetraplegi – betegner en ryggmargsskade som medfører lammelser i både armer og ben. Paraplegi- medfører lammelser i beina og eventuelt overkroppen. Over 30% av ryggmargsskadene er multitraumatiserte. Personer med en ryggmargsskade har behov for kompleks rehabilitering med et tverrfaglig behandlingsteam. Rehabiliteringen foregår over flere måneder og det er behov for livslang oppfølging av senfølger og eventuelle komplikasjoner.

Hjerneslag. Hjerneslag er den tredje hyppigste dødsårsak av alle sykdommer og en av de viktigste sykdomsårsakene til alvorlig invaliditet i den vestlige verden (Indredavik, 2007). Hvert år rammes ca 15 000 personer i Norge av slag (Indredavik, 2007). Utfallet av hjerneslag varierer fra ytterpunktene død til full restitusjon.). En tredjedel får en betydelig funksjonssvikt og blir avhengig av hjelp fra andre i aktiviteter i dagliglivet (ADL) (Thommesen og Wyller, 2008). Funksjonsnedsettelse og handikap vil variere i utfall og grad avhengig av slagets grad og omfang (Kirkevold, 2003). De kliniske symptomene er som oftest en kombinasjon av flere både fysiske og kognitive utfall (Hagstrøm og Tessem, 1997). Pasienter som har høyresidig hemiplegi har mest markerte nevropsykologiske følgetilstander som afasi, apraksi og depresjoner. De vil kunne ha problemer både med finmotorikk, bruk av redskaper og utføring av gester og bevegelser. For pasienter med hemiplegi på venstre side vil de typiske nevropsykologiske problemene være visuokonstruktive vansker, neglekt og benekting av

sykdom (Sundet, 1987). Neglekt hos pasienter gir seg utslag av sviktende oppmerksomhet for affisert side (Rashidi, 2007). De fleste slagpasientene har behov for kompleks rehabilitering, der arbeidet er organisert tverrfaglig slik at de kan få hjelp til å dekke sine behov ved hjelp av faglig ekspertise innen de ulike områdene: ”Bedringen skjer i faser; raskest de første seks ukene og gradvis, men langsommere i løpet av de neste fem månedene. Fra da av skjer endringene svært langsomt, og situasjonen stabiliserer seg etter hvert på det funksjonsnivået pasienten har nådd” (Kirkevold, 2003 s. 130).

5.1.2 Rehabiliteringsprosessens kontekst

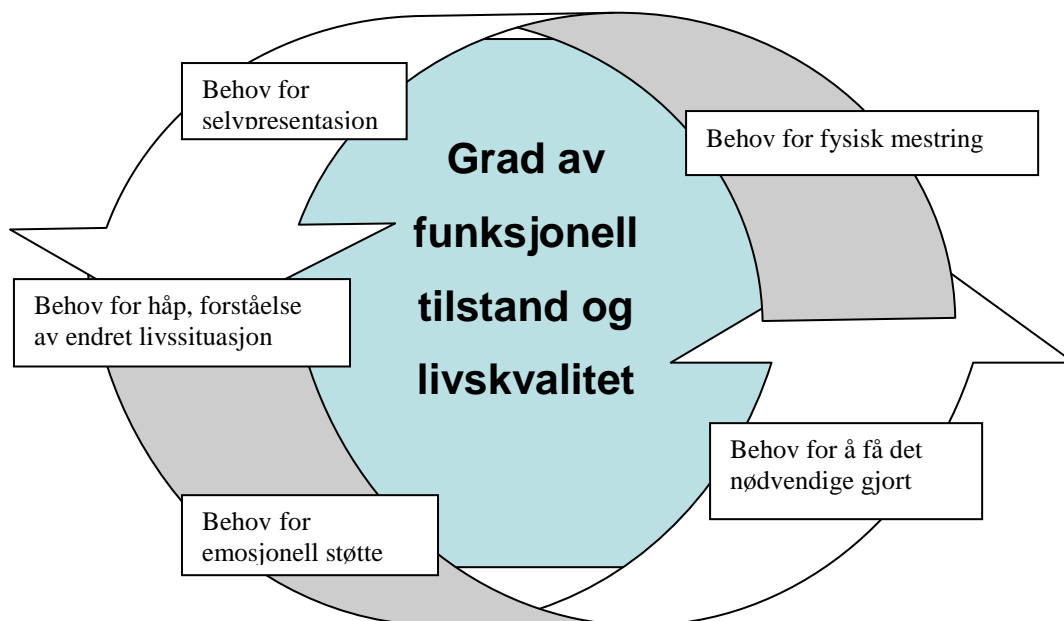
Konteksten erfaringene er hentet fra er en rehabiliteringsinstitusjon der de behandler personer som har behov for kompleks rehabilitering. Rehabiliteringstilbudet ved institusjonen er kjent for å ha høy sær faglig og tverrfaglig kompetanse. Pasientene ved begge avdelinger har pasientansvarlig sykepleier. Slagavdelingen har 21 senger og tre ulike oppholdstyper; Primæropphold, Kontroll opphold og vurderingsopphold. Primæroppholdet starter tidligst mulig etter at pasienten er stabil og varer til pasienten ikke lenger har behov for rehabilitering på førte linje nivå. Kontrollopphold er et tilbud ett år etter skaden og vurderingsoppholds er aktuelt en tid etter skaden med fokus på spesielle problemstillinger. Spinalenheten har totalt 56 senger fordelt på tre team. Avdelingen har samme oppholdskategorier, primæropphold, kontroll- og vurderingsopphold. Pasienter med ryggmargskade får i primæroppholdet tilbud om 3 måneder eller 90 dager. Ved spesielle utfordringer blir oppholdet av lenger varighet. Pasientene her får tilbud om nytt opphold etter primærrehabiliteringsperioden ved behov. Alle med ryggmargskade blir innkalt til kontrollopphold innen ett år etter utskrivelse. I tillegg har institusjonen et livslangt oppfølgings ansvar for pasientgruppen.

5.2 Pasienters uttrykte behov i en rehabiliteringsprosess

Alle informantene uttrykker at de har fått endret sitt liv og forutsetninger for å leve livet slik de hadde forespeilet seg. Endringene kom plutselig og uten forvarsel. Fysiske og/eller psykiske forutsetninger er endret og det kreves trening og tilpasning til det nye og endrede funksjonsnivået. Fremtidsplaner, forventninger, egen identitet og selvbylde blir utfordret. Funksjonsendringer av en slik gjennomgripende karakter, i en persons liv, stiller krav til

ivaretagelse av hele mennesket, det fysiske, psykiske, sosiale og åndelige. Hver enkelt ga uttrykk for behovet for å trene mest mulig og så det som grunnleggende og til dels avgjørende for å komme videre i prosessen. Samtidig understreket informantene behovet for psykisk ivaretagelse og utfordringen med å sette ord på egne tanker og følelser. Flere uttrykte at de ikke greide å prate om hva de egentlig tenkte og skulle hatt mer hjelp til å sette ord på følelsene. De savnet noen de kunne prate med som hadde tid. Å kunne prate med medpasienter og delta på sosiale aktiviteter var kjærkomment i en ellers sykdomspreget hverdag. I intervjuene kom det fram at det å være pasient i en rehabiliteringsprosess medfører endringer og nyorientering på flere nivåer.

To hovedkategorier utkrystalliserte seg. De innebar eksistensielle behov og praktiske behov. Begrepet eksistensielle behov er valgt da en slik situasjon påvirker individet på en grunnleggende og altomfattende måte, menneskets essens som går dypere enn de psykososiale behov. Med det forstås at den skadde ofte redefinerer egen væren og verdi samt relasjoner og samspill med andre mennesker. Det innebærer følelse av tilhørighet, mulighet for deltakelse og valgfrihet, opplevelse av mestring og meningsfylt liv, egenverdi og verdighet. Praktiske behov gjenspeiler de daglige aktiviteter som utføres som en forutsetning for deltakelse og den fysiske mestringen dette innebærer. De to kategoriene eksistensielle behov og praktiske behov deles inn i underkategorier.



Figur 9, Funn illustrert som sirkulær modell over fenomen som påvirker pasientens grad av funksjonell tilstand og livskvalitet.

Funnenes kategorier er valgt å presenteres i en sirkulærmodell for å understreke likeverdig betydning for utkommet av rehabiliteringsarbeidet samt at kategoriene påvirker hverandre gjensidig. Ved manglende ivaretagelse av en kategori, eller ikke tilfredsstillende ut fra forutsetningene, tolkes det dithen at det reduserer personens grad av funksjonell tilstand og livskvalitet. Ved tilfredsstillende av de ulike kategoriene ga informantene uttrykk for en opplevelse av økt funksjonell tilstand og livskvalitet. Det bidro til en følelse av delaktighet og verdsettelse. Å kunne delta på sosiale aktiviteter og turer bidro til normalisering og ga et løft i institusjonstilværelsen:

Ved at sykepleieren hadde en rehabiliterende tilnærming med fokus på kropp, sinn og miljø og la til rette for sosiale arrangement opplevde informantene økt grad av tilfredshet med egen situasjon.

5.2.1 Eksistensielle behov og sykepleierens ivaretagelse av disse

Flere av informantene ga uttrykk for en eksistensiell kamp for å håndtere sin nye livssituasjon. Det kom til uttrykk i en form av *behov for emosjonell støtte, behov for håp og forståelse av endret livssituasjon og behov for selvpresentasjon*. Det var bare to som mente at ”det som er hendt er hendt og at det ikke nyttet å se seg tilbake”. De andre ga uttrykk for eksistensielle utfordringer og behov for støtte og relasjoner som kunne hjelpe dem i denne situasjonen.

Behov for emosjonell støtte. Enkelte av informantene ga uttrykk for tanker og episoder som opplevdes vanskelige og vonde. I historiene ble det uttrykt behov for emosjonelt velvære og støtte. Behovet ble formidlet ved sårbarhet i form av ensomhet, behov for å bli sett som det menneske de er, behov for omsorg, betydningen av et godt inntrykk av personalet og avdelingen de kom til ved det første møtet og betydningen av det kommuniserte menneskesynet.

Det første møtet med institusjonen var viktig for den enkelte. Møtet ga grunnlaget for det videre samarbeidet mellom pasient og fagpersoner. Det var viktig for den enkelte, både pasient og pårørende, at de opplevde å være ventet og føle seg ivare tatt og sett slik at det ble en trygg og god opplevelse:

”Jeg tror nok det er veldig viktig å få et godt mottak i det du kommer. Det er nok det aller, aller viktigste av alt, for førsteinntrykket er så viktig for resten” (Mann, RMS).

Alle informantene husket de ble mottatt av sykepleier og at det var en positiv opplevelse. Det var to som ga uttrykk for at de for tidlig ble presenter for de andre i behandlingsteamet og

opplevde det som ekstra belastning å unødvendig måtte prate med alle faggruppene individuelt og være nødt til å repetere seg selv flere ganger:

”Først er det sykepleier som skal snakke med deg om alt, så er det ergoterapeuten som skal snakke med deg om alt. Så har du fysioterapeuten som skal snakke med deg om alt, så er det legen som skal snakke med deg om alt. Jeg følte, han hadde ikke språk, så alt falt på meg og på en måte, så skulle jeg snakke gjennom han. For det har vi gjort hele veien, og du satt der og ble mer og mer sliten. Veldig, veldig stor påkjenning den første tiden”(mor til slagrammet gutt).

Det var et ønske om at dette ble organisert utfra pasientens behov, og ikke etter organisasjonens.

Enkelte av informantene ga uttrykk for *ensomhet* i prosessen. Ensomhet i form av å ikke oppleve å bli møtt med støtte og forståelse i situasjonen. Dette kom spesielt til uttrykk der det ikke var familie eller sosialt nettverk til å hjelpe den enkelte gjennom prosessen:

”Jeg har gått denne veien alene, uten om det jeg har snakket med sønnen min. Han piffet meg opp og sa: mamma, du er nødt til å gå ut blant folk, for jeg ble jo folkesky”(Dame, RMS).

Deltagerne fortalte også at pårørende opplevde en form for ensomhet i sin situasjon. En ensomhet ved at de ikke følte seg velkommen og ikke ble inkludert i opplegget eller tatt med på råd:

”Vi opplevde ikke så mye godt samspill på avdelingen. Det var noen som alltid hilste når vi kom. Andre gjorde det overhodet ikke. Vi var ikke velkomne i matsituasjonen. Kom deg langt vekk på en måte. Ha deg bort herfra”(Pårørende til mann, slagrammet).

Informantene ga uttrykk for et ønske om å *bli sett og akseptert*. De var den de alltid hadde vært og ønsket at andre skulle se dem slik. Enkelte opplevde å bli satt i en rolle de selv ikke var modne for og som de ikke kjente seg igjen i. Alle ga uttrykk for at de i de fleste tilfeller ble behandlet med respekt. Det var viktig at den sykepleieren snakket med og ikke til slik at kommunikasjonen kunne ha form av subjekt – subjekt relasjon. I møte med den enkelte var det av betydning at det var god ”kjemi” og at sykepleiere utviste en sensibilitet og refleksjon som kunne fange informantens ”dagsform” og møte dem der de var og bidra til deltakelse og samhandling. Informantene opplevde at de som så dem var de som fikk dem til å delta og være aktive selv om de ikke fysisk utførte de ulike oppgavene, men deltok i avgjørelser. Sykepleiere som tok seg tid til å være tilstede og prate bidro til trivsel og følelse av anerkjennelse. En informant fortalte om hvor viktig det hadde vært for han;

”En sykepleier kunne le og prate mye, og det synes jeg betydde veldig mye. For jeg var pratesyk selv da. En annen kunne sitte der lenge og fortelle om hvordan det var før

og hvordan det er nå og hun hadde tema og kunne fortelle lenge, lenge om et tema og det betydde mye altså”(Mann, RMS).

Humor, en positiv fremferd, og at sykepleieren ikke gikk når de hadde behov for å prate var viktig for alle. Det bidro til at de selv fikk en god opplevelse og følte seg vel. Ved at sykepleierne møtte den enkelte, ikke som et legeme, men som et menneske og var et medmenneske, bidro til å styrke selvfølelsen hos den nyskadde:

”Det er viktig at man føler seg som en person og ikke en agurk som ligger i sengen og ikke greier å gjøre noe selv, ikke en som skal byttes på eller skiftes på eller ett eller annet sånn. At man blir hørt og respektert”(Dame, RMS).

Det var også viktig at den enkelte sykepleier holdt avtaler, lyttet til pasientens utsagn og kom til avtalt tid. Sykepleiere som så personen bidro til psykisk velvære og økt selvfølelse:

”Jeg tror du bare blir så opptatt av forskjellen av at du bare ligger der og de andre gjør ting. At du ikke får så mye mer ut av det enn det og at du er så opptatt av den forskjellen liksom. Så må du jobbe mye med at du ikke kan hjelpe til. Du er bare med i hodet og i ord. Dem som jeg følte liksom ordentlig så meg var jo dem som fikk meg til å delta selv om jeg ikke gjorde det fysisk. Som fikk meg til å føle at jeg kunne være med å bestemme noe”(Dame, RMS).

”De flinke sykepleierne, de ser deg som menneske. Så føler du deg ivaretatt som person og da gjør det jo godt psykisk”(Dame, RMS).

Sykepleierens tilstedeværelse og tilgjengelighet gjorde at det var dem pasientene pratet mest med. Flere sa de var pratesyke og at det da var godt å ha noen å prate med. Å snakke med noen som kjente til pasientens situasjon bidro til trygghet. Sykepleiere som tok seg tid til både de formelle og uformelle samtalen, bidro til en følelse av å bli sett og verdsatt som menneske. Samtalene som bar preg av ”symmetriske” forhold bidro til tillit og etablering av en allianse med pasient og pårørende. En god allianse bygd på tillit bidro til å fremme rehabiliteringsarbeidet. Kommunikasjonen kunne være oppbyggende ved at de fortalt om erfaringer fra tidligere pasienter, eller ved at sykepleieren utviste en sensibilitet og tilstedeværelse som fanget pasientens behov:

” At du(sykepleieren) er stille i noen sekunder. Det behøver ikke være mer enn det. Men, at du merker at nå kan jeg si noe hvis jeg vil”(Dame,RMS).

Alle informantene ga uttrykk for behov for *omsorg* med en terapeutisk tilnærming⁶ fra sykepleierne. I omsorgsutøvelsen var det behov for at sykepleieren kunne utvise empati, men samtidig være myndig og stille krav til den enkelte.

”Du kan kanskje få for mye medfølelse, for det kan du også få. Det kan bli for mye. Jo, fordi du ble dullet for mye med. Du får for mye medfølelse. Er du mor til et sykt barn så dulle du mye med det. Da er det ti ganger verre plutselig, så det gjelder å ha medfølelse samtidig som du kan være litt myndig. Det synes jeg måtte være perfekt for å få fremgang da”(Dame, RMS).

Sykepleierne var interesserte i hva den enkelte hadde gjort tidligere av arbeid og aktiviteter, men bare to opplevde at det ble tatt med i planleggingen av omsorgen videre i form av tilbud om aktuelle aktiviteter og støtte til egne planer.

”Jeg fikk tilbud om aktiviteter på bakgrunn av interesser” (Dame, RMS).

Andre savnet at noen spurte om hva de kunne tenke seg å gjøre i fremtiden og hva de likte og som gjorde dem glade.

”De var opptatt av hva jeg hadde vært, ikke hva jeg likte”(mann, slagrammet).

Knapphet på tid var noe alle informantene ytret. Det var hektisk på avdelingene og sykepleierne hadde ikke alltid tilstrekkelig tid, etter pasientens ønske, til rådighet.

Rehabilitering er tidkrevende arbeid, og ikke alle informantene opplevde at sykepleierne hadde tid til at de selv deltok i stellet og forsøkte nye ting:

”Det å oppmuntre enda mer til at man skal greie ting selv. Det å ha tid til å være tilstede og øve på ting”(Dame, RMS).

Deltagerne formidlet behov for at sykepleierne møtte den enkelte både pasient og pårørende som et medmenneske og snakket til dem som en likemann. En slik tilnærming og relasjon var viktig for videre samhandling og selvfølelse hos den enkelte.

”Være stright, rett frem ikke noe som skal gjøres så mye dikkedarer altså, Men, det er jo måten jeg er p, andre vil kanskje trenge den omsorgen . Så det er jo veldig individuelt. Så det jeg tenker er at en sykepleier og andre helsepersonell bør kunne klare det å forstå et menneske og behandle mennesker forskjellig ut fra hvilke type behov og hvilke typer person man er . Det med empati og det med å sette seg inn i andres situasjon og klare å møte menneske, det type menneske man er da, og ikke bare være en sykepleier eller helsepersonell ut fra sin egen situasjon. Altså være en sann rett over. Behandle alle på samme måte i forhold til det å være menneske” (Mann, RMS).

⁶ Terapeutisk tilnærming. dvs. interaksjon og kommunikasjon for å opprette et menneske til menneske forhold. Disiplinert, intellektuell tilnærming for å identifisere sykepleiebehov (Joyce Travelbee, 2005).

Informantene opplevde i de fleste tilfeller å bli møtte med respekt i det enkelte møte og i stellesituasjonen.

”Alt det som er positivt det husker du altså, og det vet du at er der, og det burde jo være sånn, dem få negative episodene. Jeg hadde veldig få negative episoder, det synes jeg” (Mann, RMS).

Men, alle kunne referere til en eller flere hendelser som var nedbrytende og hadde satt spor:

”Hun hørte ikke på den måten jeg sa jeg ville ha det på, og når du ikke kan gjøre noe selv og ber om at det blir gjort på en sånn måte, så blir det ikke gjort på den måten, så føles det som en sånn overtramp” (Dame, RMS).

Håp og forståelse av endret livssituasjon. Alle informantene ga uttrykk for et *håp* om å delta i livet, slik de hadde gjort før skaden eller sykdommen inntraff. Faktorer som bidro til håp og forståelse for situasjonen var først og fremst personer som hadde vært skadet lenger enn dem selv som kunne dele av egne erfaringer, eller at fagpersoner fortalte om andre med samme skade som hadde et godt liv for seg. I tillegg var det opplæring og veiledning, miljøet i form av det kontekstuelle og estetisk, å sette ord på tanker og følelser samt ”usynlige” bidrag fra sykepleiere og andre.

Sykepleierne bidro til *opplæring og veiledning* via undervisning på kurs om skaden og hvordan leve med den på lærings- og mestringscenteret, samtidig som de informerte, veiledet og lærte opp i det daglige i form av formelle og uformelle samtaler. I tillegg kunne sykepleierne gi råd og svare på undrende spørsmål:

”En sykepleier kunne sitte der lenge og fortelle om hvordan det var før og hvordan det er nå og hun hadde tema og kunne fortelle lenge, lenge om et tema, og det betydde mye” (mann, RMS).

Det var også viktig at budskapet ble individualisert og tilpasset den enkelte:

”Opplysningene som ble gitt og informasjonen som ble gitt synes jeg var veldig grei. Det var jo veldig forskjellig. Det er klart når jeg skal ha informasjon så må de ta høyde for at vi ikke er like” (mann, RMS).

For en som var nyskadet var det av stor betydning å kunne se og prate med pasienter som hadde vært skadet over tid. Det at de kunne være forbilder, paradeeksempler og dele av egne erfaringer med tips og råd var viktig for informantene. Det bidro til at de selv opplevde håp for fremtiden og fikk innsikt i hvordan livet ville arte seg etter sykehusoppholdet. Både kvinnelige og mannlige informanter, uavhengig av skade, vektla verdien av erfaringsutveksling med ”erfarne” pasienter. De opplevde et fellesskap og samhold som bidro til en felles forståelse.

”Det var medpasienter jeg lærte mest av, Det var dem som liksom hjalp til å holde humøret oppe. Du ser at det er noen som har det likt ens som deg og som opplever det samme. Det er som en usnakket felles ting”(Dame, RMS).

Spesielt de som hadde vært hjemme og hadde prøvd seg i ulike situasjoner hadde informasjon som ble nyttig kunnskap.

”Jeg lærte ti ganger mer av andre pasienter som hadde vært skadet i mange år og som hadde vært ute i det daglige livet”(Mann, RMS).

Medpasienter var trygge å snakke med og kunne formidle egne erfaringer som var av stor verdi for de som var nyskadet.

Informantene hadde *behov for å uttrykke tanker og følelser* rundt egen situasjonen. De trengte noen som kunne hjelpe dem til å komme videre og forstå situasjonen. De som hadde familie og et godt nettverk ga uttrykk for at de var til god støtte, men at de i tillegg hadde behov for å snakke med medpasienter og helsepersonell. Det var en informant som var fornøyd med det å få satt egne ord på situasjonen. De andre opplevde ikke å ha fått tilstrekkelig hjelp:

”Jeg fikk liksom høre at ting fortsatt var mulig å gjøre, men bare på en annen måte, men ikke så mye av det der en gjennomgår sånn der følelsesmessig. Ikke på den biten føler jeg at jeg fikk noe, men mer på den praktiske”(Dame, RMS)

”Jeg synes det var veldig vanskelig å være der; At dem ikke skjønnte helt. Men, det er klart det at det er veldig få av oss, og de har ikke noen erfaring med det heller. Jeg synes det var veldig vanskelig at dem ikke forstod hvor vanskelig det egentlig var å være ”fange i egen kropp” og ha hodet med deg. Hadde du ikke hatt med deg hodet så hadde du...”(Dame, RMS)

Flere av informantene opplevde ikke å møte fagpersoner som forstod og kunne bidra i deres psykiske bearbeiding av situasjonen. De opplevde ikke at de ble presset tilstrekkelig til å sette ord på egen opplevelse og forståelse av situasjonen de var kommet i.

”Skulle ønske de hadde trigga litt mer, ikke bare hvordan du føler i dag, har du grått i det siste? Men, gjort meg irritert. Du har behov for å få ut flere følelser, du har ikke bare behov for å gråte. Det er masse sånn og noen ganger må du kanskje pushe litt på for å få det bort”(Dame, RMS).

To av informantene hadde i den første tiden etter ulykken lurt på om det var noen mening i å leve videre. De hadde ikke formidlet tankene sine til sykepleiere, men hadde delt dem med medpasienter.

Det *estetiske miljø* var viktig for trivsel og at det ikke var sjenerende lukt. To av informantene fortalte om ubehag ved sjenerende lukt og utrivelig fysisk miljø rundt seg:

”Det jeg opplevde negativt den første tiden, det var de som røykte som prøvde å skjule det da, men jeg kjente lukten. Det var ikke godt altså, det var helt forferdelig”(Mann, RMS).

Det å kunne hvile blikket på noe "utenfor" sykerommet ga pauser i en sykdoms- og skadefokusert hverdag.

"Jeg lå på et rom som var det beste rommet av dem alle, eller hva det er. Det er lov å tro det? Lå med sånne prismebriller og kunne ligge i timesvis og se utover og synes det var helt topp"(Mann, RMS).

Informanten uttrykker verdien av det estetiske og behovet for noe "annet" som bidro til følelse av velvære og håp.

Usynlige bidrag. Sykepleiere og andre bidro med "usynlige bidrag" som ikke ble gjenkjent som rehabiliterende av informantene.

"Jeg kan ikke egentlig si at jeg har hatt så mye nytte av sykepleierne. Jeg har jo egentlig ikke vært syk, men det var liksom en støtte i det daglige livet"(Mann, slagrammet).

Støtten i dagliglivet bidro til trygghet i situasjonen. Samtidig fortalte flere av informantene om episoder der sykepleierne hadde vært der og oppfylt deres ønsker der og da, slik informanten her formidler. En informant ønsket å ha kjæresten på besøk og hørte med sykepleierne om det var mulig. Mor var med under intervjuet og kom med innspill der pasienten selv ikke husket helt hva som hadde skjedd.

"De la forholdene veldig til rette og ordnet for de forstod at det betydde mye for deg"(Pårørende til slagrammet mann).

En av de andre informantene var forferdelig tørst etter skaden og ønsket stadig drikke, pga drikkerestriksjoner fikk han aldri slukket tørsten helt slik han følte for. Han drømte av og til at han lå med hodet under en bekk og drakk vann. En kveld det regnet forferdelig ute spurte han om å bli kjørt ut i seng. Teksten i anførselstegn er sykepleiers uttalelser slik de er formidlet av informant:

"Det var en lørdag kveld. Den kvelden husker jeg godt for det var tordenvær og det regnet så det sprutet. Klokka var syv om kvelden. Også ringte jeg på klokka og spurte om ikke de kunne trille meg ut.

"Det går ikke an altså, også regner det så det spruter".

Det er akkurat det jeg vil. Trill meg ut. Til slutt sa sykepleieren og hun var grei.

"Ja, vil du så skal du sannelig få komme ut".

De var sikker på at jeg ikke ville et du og lukket opp døren til verandaen, men jeg ville jeg. Så tok de sånn blå plastikk til å ha over senger når de ikke er i bruk, sånn blå plastikk, og knøt det fast. De hadde jo ikke regntøy som passet på det. Jeg lå jo i senga. Så trillet de meg bak og jeg med hodet på utsiden og gapet, på innsiden lå sengen liksom da. Og puta ble jo helt våt på putetrekket da. Men, de sa det gjorde ingen ting, og det var så trygt. Den opplevelsen husker jeg veldig, veldig godt ja. Det var en lørdag kveld"(Mann, RMS).

Det å få oppfylt ønskene var bidrag som bidro til håp og bekreftelse av dem som mennesker. Disse episodene, ”usynlige” bidragene, er ikke lett å måle eller dokumentere verdien av, men samtlige informanter husker dem og erindrer bidragene som positive erfaringer som ga motivasjon og en gnist til å stå opp neste dag og fortsette rehabiliteringsprosessen.

Behov for selvpresentasjon og arenaer for sosialisering i form av deltakelse i sosiale sammenhenger var viktig for alle deltakerne. I sosiale fellesskap speiler en seg selv i andre og får utviklet og bekreftet selvbilde, status og roller. Flere av informantene ønsket økt vektlegging og tilrettelegging av arenaer der sosialisering kunne foregå. Verdien av slike hendelser med impulser fra omgivelsene var stor. Da de sosiale avbrekkene bidro til pauser der fokuset var dem selv som menneske og ikke en ryggmargskadet eller en slagrammet person.

”Det var i grunnen veldig lite som skjedde av sånne positive ting, sånne happenings. Jeg husker vi hadde en sånn grillsak ute hvor hele avdelingen var. Alle sykepleiere og alle legene var ute og det var kanskje en gang i løpet av de 6 månedene. Du blir jo på en måte trukket inn i de rytmene som er og ting bare tusler og går. Det er viktig å ha ting som bryter av litt og som kanskje gjør at man våkner litt til live og får litt positive ting og ikke bare går på sykdommen, eller skaden sin”(Dame, RMS)

Flere var undrende til at det ikke var flere sosiale arrangement på kveldstid siden arrangementene som var, var svært vellykket. Tre av informantene etterlyste flere tiltak og turer der de kunne være ute blant medpasienter og andre funksjonsfriske. De ga uttrykk for at det var viktig for å komme seg raskere ut blant andre etter oppholdet på institusjonen. Det bidro til normalisering av situasjonen ved at de opplevde å fortsatt være en del av det sosiale samfunnet.

Behov for normalisering og holde fast ved tidligere liv og roller var vesentlig for samtlige informanter. De opplevde ikke at de var annerledes og ønsket å understreke at det ikke var noen forskjell:

”Man trenger kanskje noen som kan normalisere situasjonen man er i. Snakke litt om andre ting enn å katetrisere og det å gå på do. Komme fra det pasient behandler forholdet”(Dame, RMS).

Det å bli påtvunget en sosial isolasjon i tillegg til den krisen de var i ga flere av informantene en følelse av å være innesperret. To av de kvinnelige informantene formidlet at de opplevde det som å være i et fengsel:

”Hun sykepleieren som var der, hun var den som sprang rundt feltet med meg to ganger på de syv og en halv månedene. Ellers så satt jeg stort sett inne på rommet mitt utenom de siste 4 månedene da jeg kom ut og var ute til måltidene. Jeg kunne ikke sitte for jeg hadde veldig lavt blodtrykk, men de kunne jo kjørt meg ut i den stolen jeg lå i, og ikke gå ifra meg, men det hadde de aldri tid til ifra de ressursene de hadde der opp da. Så da var det mer sikkert for meg å sitte inne på rommet og kunne få gitt dem beskjed at jeg trengte hjelp. De hadde ikke tid til at du skulle være sosial der oppe. Jeg tror ikke engang fangene våre i det landet her hadde godtatt å levde i det isolatet som jeg gjorde der” (Dame, RMS).

I tillegg var det to av de kvinnelige informantene som hadde erfaringer der de opplevde at de ble diskriminert i form av at de ikke ble tatt med på aktiviteter på lik linje som de mannlige pasientene. Spesielt kom det til uttrykk om du var i middelalderen:

”De hadde grillfest og sånn ute, men jeg ble ikke tatt med dit. Ikke fikk jeg sosial øvelse for dem reiste over til byen og sånn for at de skulle får erfaring og sånt noe. Det fikk jeg heller aldri være med på. Det ser ut som da du er dame og over 50 år da er du ikke verd en dritt” (Dame, RMS)

Å delta i sosial sammenhenger var noe alle ønsket og så tilbake på som positivt. Det ga dem mulighet til å være seg selv og få bekreftelse på egen identitet og rolle. Samtidig var møteplassen med medpasienter arena for utveksling av erfaringer. Flere av informantene ga uttrykk for betydningen av det kontekstuelle miljø, hvordan de ble møtt av andre. Det at personalet smilte og var blide og imøtekommende ga dem et løft i hverdagen og bekreftelse på egenverd. Sykepleiere som de hadde en god kjemi med bidro til en god allianse med en positiv prosess og håp for å komme videre. På spørsmål om hva sykepleieren gjorde som bidro til at han så fremover svarer en informant:

”Alt liksom, hun smilte, var blid, var koselig” (Mann, slagrammet).

Informantene ga uttrykk for at sykepleieren var avgjørende for hvordan dagen skulle bli:

”Det kom jo veldig til uttrykk på den som hadde rommet mitt. Akkurat den dagen. Det har masse å si, ja det er helt utrolig hvor mye det har å si. For om en dag kunne bli god eller dårlig. For noen fikser jo alt liksom. Noen fikser alt og gjør alt ordentlig, riktig og greit. Du har bra kjemi og sånn, mens andre er det ikke” (Dame, yrkesaktiv, RMS).

Alle informantene hadde en eller flere episoder i møte med sykepleiere der de opplevde seg ”krenket” eller behandlet respektløst. Det ga dem ekstra belastninger å sloss med i tillegg til egen indre og ytre kamp:

”Det var en sykepleier som forholdt seg til meg på en måte jeg ikke synes var greit, og da sa jeg ifra, og da ble vedkommende lei seg og begynte å gråte. Jeg fikk en sykepleier til å gråte. Det er klart det er ikke noe hyggelig å få noen til å gråte. Men, samtidig så er det jo hun som er der for meg. Det er ikke motsatt” (Dame, RMS).

Informanten syntes det var en vanskelig situasjon og lite profesjonelt av sykepleieren å gråte på rommet hos pasienten. Samtidig som det ble en ekstra byrde i rehabiliteringsprosessen.

Oppsummering. Sykepleierne var de som pratet med pasientene og ivaretok eksistensielle behov ved samtaler, tilrettelegge for støttende og bekreftende miljø og happening med uformelt samvær. Det var ønske om flere sosiale arrangement der det var pause fra rehabiliteringsarbeidet. De usynlige bidragene bidro til emosjonelt velvære og psykisk mestring. Informantene hadde i de fleste tilfeller blitt møtt med respekt, men også opplevd krenkelser. Det var et savn at de ikke hadde blitt presset mer til å sette ord på tanker og følelser.

5.2.2 Praktiske behov og sykepleierens ivaretagelse av disse

Praktiske behov omfatter de livsnødvendige aktiviteter med ivaretagelse av grunnleggende behov samt behovet for størst mulig grad av egenomsorg. Avsnittet er delt i *behov for å få det nødvendige gjort* og *behov for mestring av praktiske ferdigheter*.

Behov for å få det nødvendige gjort. Sykepleieren var den som hadde oversikt og kjente pasienten best. Hennes atferd og kompetanse var avgjørende for hvordan dagen ble. Det var sykepleierne som bidro til ”å få det nødvendige gjort”, og at pasienten deltok i dagens program. I *det personlige stellet* ble de grunnleggende behov ivaretatt. Det innebar å kontrollere vitale tegn, legge til rette for søvn og hvile, eliminasjon og bidra i stellet ut fra pasientens behov for hjelp. Sykepleieren hadde ansvar for *ernæringen* og tilrettelegge måltidene, og hjalp pasientene med å komme seg til avtaler fastsatt på timeplanen. I tillegg administrerte de medisiner og stelte sår.

” Sykepleierne lærer oss å gjøre de usynlige tingene gjennom rehabilitering, der har de en rolle. Det er klart” (Dame, RMS).

Informantene ga uttrykk for at sykepleierne gjorde dem klare for avtaler med de andre faggruppene i behandlingsteamet og transporterte dem til aktuelle arenaer for dette.

Sykepleieren hjalp til i *det personlige stellet*. Å få rutine på eliminasjonen, og unngå følelse av skam og fornedring, var en forutsetning for å delta på all aktivitet.

Ja, hvertfall det med avføring og sånn det er jo så tabu, og det er jo noe som du, det er jo bare babyer som gjør det. Det er veldig fornedrende følelse, og det vet jeg ikke om de kunne gjort noe annerledes, for dem gjorde det så bra dem kunne (Dame, RMS).

I disse situasjonene opplevde alle å bli behandlet med respekt. Kun en hadde negative erfaringer fra en slik situasjon. Alle erfarte at de fikk den hjelpen de hadde behov for, når de

trengte den, selv om de til tider måtte vente før noen kom etter at de hadde ringt på hjelp. Erfaringene rundt hjelp til intim hygiene varierte fra kvinnelige og mannlige informanter. De mannlige ga uttrykk for at det var uproblematisk uten at de reflekterte mer over det:

”Det opplevde jeg helt uproblematisk fra dag en og det trodde jeg kanskje ikke at jeg skulle, men du vet jeg var så veldig dårlig, at når jeg begynte å bli bedre så hadde de allerede holdt på i flere uker vet du. Jeg tror jeg var ganske uklar i tre uker mer eller mindre. Om det var mann eller dame som kom inn, ung eller gammel, det betydde ingenting”(mann, RMS).

De kvinnelige opplevde det som invadering av kroppen og skamfullt, samtidig som de opplevde det mer personlig ved den kroppslige nærheten. En nærhet som de i utgangspunktet ikke ønsket:

”Ønsket å kappe av hodet og bare slenge det i skuffen, når noen kom inn og bare gjorde det”(Dame, RMS).

”Det var en invadering av kroppen, det var bare å bite det i seg. Man har ikke noe valg. Det er vanskelig å takle, men en blir fort avvent med å være blyg. Men, det har vært en prosess å ta tilbake livet sitt etterpå”(Dame, RMS.)

Spesielt i slike situasjoner var det ønske om færre personer å forholde seg til. Færre personer som skulle ta del i deres intime sfære:

”Det har med intimitet å gjøre, og det er ikke hyggelig at det er så mange mennesker som skal komme så nært inn på livet ditt da”(Dame, RMS).

Sykepleierne bidro med tilrettelegging av måltider og sørget for ernæringen.

”Hun hadde ikke satt det ferdig på brødkiven, men liksom mer restaurantaktig, også kunne hun prøve å friste meg med noe annet enn det jeg brukte å få”(Dame, RMS).

I tiden med nedsatt matlyst var det viktig at maten ble presentert på en tiltalende måte, slik at appetitten ble vekket. Flere spiste fordi de opplevde det som viktig og fordi det ble stilt krav om det fra sykepleierne. En av informantene delte ikke denne erfaringen og savnet konkrete innspill og veiledning vedrørende ernæringsinntak.

Behov for mestring av praktiske ferdigheter. Mestring i denne sammenheng har fokus på ferdigheter og funksjon. Trening var noe alle informantene var opptatt av, men som de opplevde det hadde vært for lite av, og ønsket at de hadde hatt anledning til mer av. Forståelsen av trening var tiden på fysioterapisalen. Det daglig stellet med påkledning og ADL ble formidlet som å gjøre seg klar for timene med terapeutene. Det å delta i egen prosess samt i størst mulig grad bidra til egenomsorg og det daglige stellet var viktige mål for flere av informantene.

” Det gjør så mye med en sjøl hvis en klarer å bidra litt”(Dame, RMS).

I tillegg var det daglige stellet noe som bare ”måtte” gjøres av sykepleiere og ble ikke nødvendigvis sett på som rehabilitering av informantene.

”De gjør det andre” (Mann, slagrammet).

Med det andre forstås alt som handlet om hverdagslivet og daglige rutiner.

Forståelsen av trening var aktiviteten med fysioterapeut. Mengde av denne treningen ble formidlet som nøkkelen til en god rehabilitering. Treningsintensitet og frekvens bidro til håp og følelse av mestring.

”Bare jeg trente skulle jeg gjenvinne funksjonen”(Dame, RMS).

Informantene ønsket mer trening og mente det var for mye hvile og dødtid i rehabiliteringsprosessen:

”For lite trening, tiden kunne vært utnyttet bedre”(Mann, RMS).

Flere av informantene opplevde at det ble stilt lite eller ingen *krav* til dem i rehabiliteringsprosessen og ga uttrykk for at det kunne vært strengere. En av informantene opplevde at det var medpasienter som hadde vært skadet over tid som presset han til å være mer aktiv.

” Medpasienter stilte krav, det ble ikke stilt tilstrekkelig krav fra personalet”(Mann, RMS).

To informanter opplevde krav fra sykepleiere. Den en til å delta i ett ledd av det personalet mente var viktig før hjemreise og den andre til å innta næring, trening og sosialisering:

”De pushet meg ut i stua, to sykepleiere var tøffe på det. I mitt hode var jeg en krøpling i forhold til de andre”(mann, RMS).

De andre informantene ga uttrykk for at det kunne ha blitt stilt større krav til deltakelse på alle nivåer i prosessen. En informant opplevde krav til deltakelse i felles område ved måltidene. I forhold til trening ga alle uttrykk for at det ble stilt for lite krav til deltakelse. Det var bare en som hadde erfaringer fra å bli presset til å gjennomføre et opphold i en treningsleilighet som vedkommende verken ønsket eller så mening med. Både pasient og pårørende ønsket at det ikke skulle gjennomføres, da de mente det var for tidlige i prosessen, men ble ikke hørt. De andre så nødvendigheten av å bli presset og var glad for det i etterkant, selv om det i situasjonen hadde vært tøft:

” Jeg ville ikke ut i spisesalen før jeg kunne se andre i øynene. Jeg ville ikke ligge i spisesalen og se i taket og ikke kunne se andre i øynene. Det tenkte jeg da. Det var egentlig en veldig dum tanke fordi at de var jo i samme situasjon. Men, i mitt hode så var de ikke det”(mann, Rms).

Informanten vegret seg for samvær med andre i avdelingen da han følte seg annerledes fra. Følelsen ble avkrefte da han maktet å delta med medpasientene i spisesituasjonen.

Å ha *mål* og mest mulig *deltakelse* var viktig og bidro til fremdrift i prosessen.

Når det gjaldt å sette mål for rehabiliteringsprosessen var det enkelte som satt mål selv. Andre opplevde at det tverrfaglige behandlingsteamet opprettet mål for dem. En etablerte mål sammen med teamkoordinator. Det var ingen som klart uttrykte at de hadde satt opp mål sammen med sykepleier eller sammen med behandlingsteamet:

” Mine mål liksom, men det blir jeg da, kun jeg. Jeg kunne godt ha sagt at jeg ikke ville noe. At jeg kutter ut nå. Hele livet mitt. Jeg sitter i denne stolen her resten av livet mitt og har det kjempefint. Men, det hadde jeg ikke. De turte ikke hjelpe meg med ordet da, ord som spiller en rolle”(Mann, slagrammet)

En opplevde ikke at det var felles mål for prosessen. Informanten savnet at de i fellesskap satt ord på situasjonen og etablerte felles mål.

Ved spørsmål om de opplevde å delta i egen prosess svarte tre informanter at de opplevde å bli tatt med og hørt selv om muligheten for påvirkning var begrenset.

”Vi hadde jo sånne teammøter, og der fikk man jo lov til å komme med konstruktive ting, men det er klart det er begrensninger. Jeg kunne ikke si at jeg ville ha 3 timer fysio om dagen”.(dame, RMS).

”Det var det som var problemet. Jeg følte at jeg kunne påvirke en vei. Jeg fikk gjerne hvile mer når jeg trengte det, men ikke trene mer om jeg ønsket det” (Mann, RMS).

De andre mente at løpet var lagt på forhånd. Mye ble som de brukte å gjøre. Involveringen fra deres side var liten. Men, samtidig var det to informanter som selv tok initiativ til flere møter med behandlingsteamet og fikk det. En av informantene ble ikke tatt med på møter med det tverrfaglige behandlingsteamet, men fikk informasjon i etterkant.

”Du ble så passiv til slutt”(dame, RMS).

Ingen hadde erfaringer med at de ble forberedt for målmøtene som ble holdt. Flere savnet mer tid til deltakelse i det daglige stedet.

Oppsummering. Sykepleierne ivaretok de grunnleggende og livsnødvendige aspektene for deltakelse på andre arenaer med terapeuter. Bidrag som utføres slik at pasienten blir klar for dagen og det oppsatte programmet med de ulike faglige aktørene. Funnene viste i tillegg

ønske og behov, fra informantene, om ytterligere deltakelse og medbestemmelse i de daglige aktiviteter, samt forventning om høyere krav fra sykepleierne til initiativ og deltakelse i egen prosess.

5.3 Fremmende og hemmende aspekter ved sykepleierens bidrag

I avsnittet struktureres pasientenes presenterte erfaringer i fremmende og hemmende aspekter ved tiltak og kontekst. Hensikten med struktureringen er å synliggjøre implikasjoner for praksis som vil bli diskutert i drøftingsdelen. Informantene hadde erfaringene fra sykepleierens bidrag som var både fremmende og hemmende for deres rehabiliteringsprosess. Alle bortsett fra en informant ga uttrykk for at sykepleierne hadde kompetanse til å utføre arbeidet sitt slik at de følte seg trygge i forhold til den kliniske ivaretagelsen. Når de refererte til hendelser og/eller aspekter, i møte med sykepleieren, som påvirket prosessen i fremmende eller hemmende retning var hovedfokuset på deres emosjonelle/eksistensielle velvære. Men, de ga også uttrykk for behov for tid til rehabiliterende aktiviteter i sykepleierens nærvær. Sykepleierne ble vurdert som avgjørende for hvordan dagen og prosessen din ble.

”Veldig vesentlig, for det er de vi brukte mest tid sammen med og spesielt det med tiden. Det var jo kort tid sammen som vi hadde den faglige delen eller hadde fysioterapi eller ergoterapi eller eventuelt hos lege i forhold til den tiden sykepleierne var der. De var der morgen, de var der kveld. De var der når jeg våknet og når jeg sovnet. Helt avgjørende for oppholdet. Når du tenker på det i ettertid så har det lett for å tenke på fysioterapi, lege, ergoterapi og fremhever det. Men, det viktigste er tross alt det du brukte mest tid på og det var sykepleierne da” (Mann, RMS).

De var til stede gjennom hele døgnet og tok var på pasientene i alle situasjoner. Dette til motsetning fra de andre faggruppene som har avgrenset tid tilgjengelig for pasienten:

”Jeg lærte etter hvert at de som sa god helg fredag morgen var fysioterapeuter” (Mann, slagrammet).

Sykepleierens tilstedeværelse bidro til kontinuitet og trygt miljø.

5.3.1 Fremmende aspekter

Sykepleierne initierte intervensjoner og aspekter ved samhandlingen som bidro til å styrke den enkelte i egen prosess. Aspekter som i utgangspunktet ikke gjenkjennes av den enkelte som medvirkende til rehabiliteringen. Disse kunne handle om å lytte, kunne kommunisere,

være faglig dyktige og ved at de kunne tilrettelegge for aktiviteter og et miljø ved egen avdeling som bidro til pusterom fra fokus mot egen kropp og skade.

Samtalepartner. Sykepleiere som bidro til en kommunikasjon der de snakket med pasienten i en menneske til menneske relasjon bidro til bekreftelse på egenverd hos den enkelte pasient. Samtalen kunne bære preg av informasjon, veiledning eller en fortrolig prat. En prat med utveksling av tanker rundt egen situasjon. Spesielt ble pasientansvarlig sykepleier nevnt av flere som en de pratet mye med:

”Da hadde man noen å snakke med som kjente min situasjon ut og inn”(Mann, slag).

Sykepleieren var en som var der og en de henvendte seg til om det var noe de lurte på:

”Hvis det var noe jeg lurte på i forbindelse med helsesituasjon eller hva som skulle gjøres, hvordan ting skulle gjøres, da svarte dem på det. Var det noe jeg var usikker på så spurte jeg dem”(Mann, RMS).

I starten av rehabiliteringsprosessen måtte de fleste være på rommet en del pga restriksjoner i forbindelse med skaden. Da var det sykepleierne som var mest inne på rommet og forholdt seg til dem:

”Det var jo dem vi snakket med. De var jo samtalepartnere. Det var jo det. De var tross alt der ganske mye. Til å begynne med var jeg jo bare på rommet. Jeg var jo ikke utenfor, så det var jo sykepleierne som var der”(Mann, RMS,).

I denne tiden ga flere informanter uttrykk for betydningen av å ha en å snakke med som så dem og kunne lytte og fortelle om andre pasienter som tidligere hadde vært der

Kompetanse. Kompetansen til den enkelte sykepleier hadde mye å si.

”Det betyr utrolig mye hva de kan de sykepleierne”(Mann, RMS)

Sykepleieren som utøvet en bevarende og rehabiliterende sykepleie bidro til trygghet.

Pasientene følte seg godt ivaretatt når de opplevde at sykepleierne hadde god kompetanse.

” Det er touchy når du ikke har blodomløp og du blir sårbar for røde merker og det er jo viktig. Det var de veldig opptatt av. Det hadde de tydeligvis hatt god opplæring i. Skrukker i lakenet, hvordan underlag jeg hadde. Det følte jeg at de kunne mye om”(Mann, RMS).

En faglig dyktig sykepleier så pasienten, viste empati, men var myndig og stilte krav. På spørsmål om sykepleieren bidro psykisk svarte en informant:

” De som var flinke av sykepleierne. De gjør det jo automatisk. For de ser deg som menneske. Så føler du deg ivaretatt som person og da gjør det jo godt psykisk”(Dame,RMS).

Sykepleiere med høy kompetanse bidro til at pasient og pårørendes deltok i prosessen. Fire av informantene opplevde sykepleierne som dyktige og kunnskapsrike.

God kjemi. Informantene ga sterkt uttrykk for betydningen av å ha ”god kjemi” med sykepleieren:

” Dette her med godt humør og at de var på bølgelengde, dette med kjemi var jo en veldig viktig brikke i det. Noen hadde jeg ikke så god kjemi med og det ga jeg nok litt uttrykk for også, og andre veldig god kjemi med. Noen kunne jeg snakke med alt om, andre begrenset jeg hva jeg sa til” (Mann, RMS, bonde).

Å ha god kjemi med noen bidro til at det var lettere å formidle tanker og følelser rundt egen situasjon. Samtidig som kommunikasjonen fløt lettere å bar preg av gjensidig utveksling av informasjon.

”Man er i en sårbar situasjon og det er klart, da vil man ikke utsettes for personer man ikke føler man har noe kjemi med overhodet. Uansett føler en at den måten man blir håndtert på blir helt gal. Det er ikke deg, du ligger der og du har ikke mulighet til å stikke av gårde” (Dame, RMS).

Hvilken sykepleier som kom inn kunne være avgjørende for utfallet av dagen og den enkeltes motivasjon for rehabilitering. Var det god kjemi i relasjonen bidro det til samhandling og en positiv start på dagen. Det var vanskelig for informantene å forholde seg til personer de hadde dårlig kjemi med. Dårlig kjemi bidro til redusert tillit og allianse slik at de ikke formidlet tanker og satt ord på det de opplevde som vanskelig. Noen tok tak i oppgavene sine og fikk alt og fikk den enkelte til å føle seg vel. Å kunne ha en hos seg som en følte tillitt til bidro til trivsel og var fremmede for den enkeltes prosess. Fremmede i form av den psykiske støtten det bidro til.

Individuell og empatisk tilnærming. Informantene ønsket at sykepleierne og de andre fagpersonene skulle ha en empatisk tilnærming. I den forståelse av at de skulle utvise respekt og innsikt i pasientens situasjon. Være medfølende, men ikke medlidende.

”De som behandlet deg på en måte som de ville gjort om du ikke hadde vært pasient. Holdningene i forhold til det å være skadet. Være stright, rett frem ikke noe som skal gjøres så mye dikkedarer. Så det jeg tenker er at en sykepleier og annet helsepersonell bør kunne klare det å forstå et menneske og behandler mennesker forskjellig ut fra hvilke type behov og hvilke typer person man er. Det med empati og det med å sette seg inn i andres situasjon og klare å møte menneske, det type menneske man er” (Dame, RMS)

En slik tilnærming bidro til en god relasjon og samhandling, mellom pasient og sykepleier, videre i rehabiliteringsprosessen. I tillegg opplevde en at det bidro til opplevelse av trygghet og ivaretagelse:

”Hun var kanskje ikke den som snakket så veldig mye, men det var veldig rolig. Det var veldig rolig og beskyttende, Mens hun skiftet på såret, var hun veldig rolig. Jeg sovnet noen ganger, om jeg sov var det greit og hvis jeg hadde lyst til å si noe var det greit. Samtidig som ho gjorde tingene som hun skulle. Veldig fint, ja” (Dame, RMS).

Ved at sykepleieren ga rom for stillhet og samtale, men lot pasienten selv velge hvilket, bidro til velvære og trygghet i situasjonen

5.3.2 Hemmende aspekter

Alle informantene hadde erfaringer fra sykepleien som de opplevde som hemmende på deres rehabiliteringsprosess. Erfaringene var flere i samme kategori og av tilnærmet samme karakter. De bidro til at informantene satt igjen med en følelse av utøvelse av makt og krenkelse, og at de som funksjonshemmede ikke ble verdsatt på lik linje som funksjonsfriske. I tillegg var det belastende å bli møtt med sukk og klager over knappe ressurser og frustrasjoner over egne arbeidsforhold. Flere erfarte at det var lite samarbeid med behandlingsteamet og at deres prosess var lagt på forhånd og ikke individualisert for dem.

Asymmetriske relasjoner. Opplevelse av å bli krenket av sykepleier var noe alle informantene hadde bli utsatt for og refererte til en eller flere episoder. Episodene var av muntlig eller fysisk karakter. En slik holdning og signalisering av asymmetrisk relasjon bidro til at den enkelte ble sint, lei seg og følte seg utsatt for negativt menneskesyn pga sin situasjon. En følte seg utrygg og ensom pga flere forhold, ble mye alene på rommet, og ga uttrykk for å være redd for å si noe av redsel for at det skulle bli brukt mot seg ved en senere anledning. Samtidig opplevde informanten seg diskriminert i forhold til andre pasienter pga. kjønn og alder. Det medførte en følelse av å være til bryderi og en klump om foten på sykepleietjenesten. Informanten her var i en sårbar situasjon og forsøkte etter beste evne å tilfredsstillende sykepleierne.

”Jeg har på følelsen av at hvis du ikke smilte og var fornøyd så var du en vanskelig person, så jeg hadde på følelsen av at jeg lå der og forsøkte å smile stort sett i 71/2 mnd. Uten at jeg ville det liksom” (Dame, RMS).

Kommunikasjonen kunne variere i form og i enkelte tilfeller ble den opplevd krenkende. Den krenkende kommunikasjonen var både verbal og nonverbal:

”Det er litt som sykepleiere bør ha litt i tankene det at det er voksne mennesker de snakker til. Det er ikke et legeme som ligger i senga som du bare skal fortelle noe. Det med gjensidig respekt burde være en selvfølge (Mann, RMS).

En informant opplevde at noen kom inn med uttrykk for avsky når en hadde hatt ”uhell”:

”Jeg synes det er, akkurat det synes jeg er så nedverdiggende som det går an. Da ved siden av så var det noen som kom inn og sa, å, herregud, liksom. Når de tok den overfor deg da ble du liksom, hadde lyst til å kripe under madrassen da” (Dame, RMS).

Episodene sitter igjen hos pasienten som leie og vonde minner. Flere av informantene var i rehabiliteringsperioden bundet til seng eller stol og var i store deler av oppholdet avhengig av hjelp for å utføre daglige gjøremål eller komme seg ut av rommet. De ringte på eller laget avtaler med personalet for når kontakten skulle være. Situasjoner der sykepleieren ikke holdt avtaler eller lot pasienten vente i lange tider opplevdes svært nedbrytende og frustrerende når det gjentok seg flere ganger.

”Hun kom ikke til de tidene hun skulle, og det er veldig viktig når du ligger der” (dame, RMS).

” For å ligge fem minutter å vente på noen og ikke kunne gjøre noe selv, det er så frustrerende om du opplever det mange ganger i løpet av en vakt. Så kan du bli helt....Du vet at hun skal komme, men hun kommer ikke” (Dame, RMS).

Travelhet. Opplevelsen av mangel på tid var et stort problem som kom frem under samtalene. Informantene hadde erfaringer der mangel på tid bidro til at rehabiliteringen ble hemmet:

Det der går veldig mye på tid og, så du har mye du skal rekke over. Det jeg la mest merke til eller irriterte meg med noen det var det å få være i dusjen. Om morgenen så har du lyst til å såpe deg inn og stelle deg så langt du klarer selv, og da er det ikke noe allright at en, ho ene tok til og med og dro svampen ut av hånda mi og dette har ikke jeg tid til å vente på også begynte hun å vaske” (Mann, RMS).

Pasientene så sykepleiernes travelhet og unngikk i det lengste å be om hjelp og spørre om ting for ikke å bry dem unødige. Sykepleierens uttrykk for travelhet og tidsnød bidro til at flere av informantene omtalte sykepleiegruppen som stakkarene og unngikk å kritisere dem for hvordan det fikk dem til å føle seg:

Når du får høre det dag og dag inn, at vi er så underbemannet. Ja, vi er så få vi er fire på. Da blir det sånn at du kvier deg for å ringe på. For du vet de har så jævlig mye å gjøre. Da går det igjen tilbake på det at da spør ikke jeg om hjelp der og da som jeg kan vente med. Men, det er ikke dem stakkarene på jobb sin skyld det liksom (mann, RMS).

”Stakkar, dem(sykepleierne) hadde ikke tid til det (bidra til forståelse av situasjonen) De pleierne var gode med det de kunne de” (Dame, RMS).

Travelheten gjenspeilet seg i sykepleierens kroppsspråk og fikk konsekvenser for kvaliteten på deres bidrag. I enkelte situasjoner bidro det til at sykepleieren gjorde for i stedet for en rehabiliterende tilnærming der hun trer tilbake:

” For det er jo sånn at når man skal greie ting selv så tar det jo litt tid. Så det er det at de faktisk har tid til å være tilstede når man faktisk skal greie ting selv. For når sykepleierne gjør det så går det mye fortere, men det er klart det akkurat det i forhold til det å skulle komme tilbake til det å greie ting selv. Kommet raskere tilbake til å greie ting selv, mestre. Kanskje psykisk også å bli sterkere, ikke føle seg så veldig pleietrengende. Man går jo fra å være et selvstendig menneske til å bli noe helt annet”(Dame, RMS).

” Jeg skulle ønske at de hadde hatt mer ressurser i forhold til sykepleie og sånn på sånne plasser som der hvertfall. For du skal føle deg trygg og du skal føle at du får hjelp, og kanskje klare å få hodet klarere så en klarer å se ting greiere før en kommer ut”(Dame, RMS)

Kritikken ble vendt mot ledelsen og økonomiske føringer.

Pasienten som container. Flere kom inn med et sukk, klaget over lite ressurser, og endringsprosesser i organisasjonen. Det kunne være ment som en fortrolig uttalelse i et øyeblikk, men som ble ved pasienten og bidro til engstelse rundt egen situasjon og fremdrift i denne:

”Vi fikk høre en del klaging. Noen ga uttrykk for at de var misfornøyde med litt forskjellige oppgaver. Klagingen var vel en på en måte bekreftelse på det man så kanskje. Jeg kan jo ha tenkt hvordan påvirker dette meg og min rehabilitering”(Dame, RMS).

Sykepleiere og andre som kom inn med sukk og beklagelser la en demper på pasientens psykiske tilstand. Det bidro til stress og usikkerhet for egen situasjon og det faglige tilbudet hos pasientene.

Mangel på deltakelse og samhandling. Informantene ga uttrykk for at de ikke ble tatt tilstrekkelig med i planlegging av rehabiliteringsprosessen og at de ikke satt mål for sykepleien sammen med sykepleierne. Pasientens ressurser ble ikke tilstrekkelig utnyttet ved at de ble stilt store nok krav til deltakelse i det daglige og involvering i å sette mål sammen med sykepleiere:

”Det ble stilt lite krav. Stellet fungerte fint, men kunne vært mer aktiv selv”(Dame, RMS).

Enkelte ønsket å delta ved å ta avgjørelser om hvordan ting skulle være når de ikke kunne utføre oppgaven selv, men opplevde ikke alltid å bli hørt på det:

”Når du ikke kan gjøre noe selv og ber om at det blir gjort på en sånn måte, så blir det ikke gjort på den måten, så føles det som sånn overtramp”(Dame, RMS).

Informanten her refererer til deltakelse i stellesituasjonen. Mangel på deltakelse og samhandling var også på det tverrfaglige og planleggingsnivået.

” Jeg synes de skulle hatt tid til å prate litt mer med deg og fortelle deg litt mer angående sykehuset og hva du har kommet til, og hva de har tenkt til. Også at de samarbeider mer med deg om hva du eventuelt skal ta opp på de tverrfaglige møtene. Der hvor du har de tverrfaglige møtene som hovedmøte en gang i uka. Når du ikke får være med på dem selv at de vertfall spør om det er noe du vil de skal ta opp for deg”(Dame, RMS).

Informanten opplevde at planleggingen av hennes rehabiliteringsprosess foregikk i det tverrfaglige behandlingsteamet. Det var et savn å ikke bli informert om hva som var planlagt eller utfallet av møtene.

6.0 DISKUSJON

Kapittelet tar for seg tolkning og drøfting av sentrale funn fra empiriske data, og sees i lys av perspektiv på pasienters uttalte behov i en rehabiliteringsprosess. For å forstå sykepleiernes bidrag i rehabiliteringsprosessen er det en forutsetning å ha kjennskap til pasientenes behov. I tillegg diskuteres funnene i forhold til forskningsspørsmålene oppgaven er utledet fra.

Drøftingen presenteres i fem avsnitt:

- 6.1 Hva bidrar sykepleieren med?
- 6.2 Hvordan utfører de bidragene?
- 6.3 Når utføres bidragene?
- 6.4 Travelhet versus rehabilitering.
- 6.5 Funn i forhold til Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv på funksjoner i sykepleie til pasienter med hjerneslag

6.1 Hva bidrar sykepleierne med

Funnene beskriver en sykepleie involvert i de fleste aktiviteter, med en tilstedeværelse gjennom hele døgnet. En tilstedeværelse som illustrerte sykepleierens grunnleggende betydning i rehabiliteringsarbeidet. Sykepleierne er mest fysisk engasjert i rehabiliteringens tidlige fase. I tidlige fasen har pasienten nylig kommet til avdelingen er forholdsvis nyskadet og psykisk utsatt etter skaden. Sykepleieren beskrives som en som trakk i tråder og visste alt, til tross for at bidragene ikke alltid var synlig og at deres intervensjoner ikke ble gjenkjent som rehabiliterende på lik linje som fysio – og ergoterapi. Beskrivelsen er i tråd med tidligere forskning presentert i litteraturgjennomgangen (Pellatt, 2003; Burton, 2000; Fridlund, 2002; Mac Duff, 1998; Kirkvevold, 1997; O'Connor, 2000b; Pryor, 2002). Diskusjon av informantenes erfaringer, med *hva* sykepleierne bidro med, er delt inn i underpunktene; *Sykepleieren som tilrettelegger av en rehabiliterende kontekst og sykepleieren i møte med pasientens praktiske behov.*

6.1.1 Sykepleieren som tilrettelegger av en rehabiliterende kontekst

I en rehabiliterende kontekst vektlegges; Trygt og støttende miljø som diskuterer behovet for

en positiv og oppbyggende atmosfære, sykepleieren i møte med pasientens eksistensielle behov da ivaretagelse av disse fremmer rehabiliteringen og tverrfaglig samarbeid som er en forutsetning for en vellykket rehabiliteringsprosess. De presenterte underpunktene er i tråd med Long et. al (2002), Pryor (2000) og Williams og Irurita (2004) sin beskrivelse av faktorer implisitt i en rehabiliterende kontekst.

Trygt og støttende miljø. Det første møtet var avgjørende for det videre forløpet. Ikke bare for pasienten, men også for pårørende. Et møte der både pasient og pårørende følte seg ventet og ivare tatt bidro til en god start på en allianse mellom de involverte partene. Et positivt førsteinntrykk og møte danner grunnlaget for et videre samarbeid en allianse der partene etablerer et menneske til menneske forhold. En slik relasjon er grunnleggende for resultatet av den videre prosessen (Eide og Eide 1996; Pryor og Smith, 2002)). Travelbee (2005) sier at i *første møte* mellom to mennesker vil de observere og utvikle antakelser og verdinormer om hverandre. I møte utvikles følelser som et resultat av de opprettede antakelsene, første inntrykk eller antakelser om den andre. Vurderingene blir gjort på bakgrunn av verbal og non verbal kommunikasjon. Opplever den enkelte at møtet er positivt begrunnes det i at deres behov for å bli sett som det menneske de er oppfylles. En kan endre førsteinntrykket, men det krever ekstra tid og innsats. Informantene ga uttrykk for verdien av god kjemi i forhold til sykepleieren. Utsagnene er i tråd med Burton`s (2000) konklusjon om hva som bør vektlegges fra sykepleierens side i rehabiliteringsprosessen. Et positivt miljø der sykepleierne smilte, hilste og var blide fikk dem til å føle seg vel og verdifulle. Sykepleierne og de andre fagpersonene med en slik tilnærming bidro til en atmosfære som fremmet håp og vilje til å komme videre i prosessen. Flere artikler (Burton,2000; Kirkevold, 1997; og Pellatt, 2003; Pryor, 2000; Williams og Irurita, 2004) beskriver hvordan sykepleiere ved sin kontinuerlige tilstedeværelse kan bidra til et positivt miljø som fremmer rehabiliteringsprosessen. Ved fravær av en slik imøtekommenhet og støttende holdning vil den enkelte bruke mye energi bare på å være i miljøet, slik en pasient og en pårørende beskriver. Krefter og energi som kunne vært kanalisert mot fremdrift og psykisk bearbeiding av situasjonen. Williams og Irurita (2004) har i sin studie presentert hvordan en positiv mellommenneskelig samhandling påvirker den fysiske funksjonen. Nortvedt (2001) beskriver de små ting med noen vennlige ord, et blick eller et spørsmål om hvordan det går som betydningsfulle for pasientens psykiske tilstand i hverdagen.

Sykepleieren i møte med pasientens eksistensielle behov. Keyes(2005) definerer symptomer på mental helse som; emosjonell velvære, psykisk velvære og sosialt velvære.

Tilstedeværelse av nevnte faktorer bidrar til en livs- og helsefremmende rehabiliteringsprosess. Faktorene gjenspeiler forbindelsen mellom kropp og psyke som ICF og den biopsykososiale tilnærmingen rehabiliteringsarbeidet innbefatter. I tillegg til familie og medpasienter bidrar rehabiliteringssykepleieren til fremming av både mental, fysisk og sosial helse i sitt arbeid. Emosjonelt velvære blir av Williams og Irurita (2004) definert som ;”a therapeutic state that patients perceived as enhancing their recovery”(s. 806). Resultatet fra deres studie underbygger verdien av å være tilstede for pasienten i en relasjon preget av likeverd og terapeutiske mellommenneskelige interaksjoner. Implisitt i begrepet emosjonelt velvære definerer Williams og Irurita (2004) trygghet, informasjon og personlig velvære. Informantene opplevde at det var sykepleierne de pratet mest med, for de var der hele tiden. Samtalene ble ikke spesifikt oppfattet av den enkelte som støtte og bidrag til rehabiliteringsprosessen, samtidig som verdien av møtene der samtalen tok plass var høyt verdsatt og bidro til velvære. Emosjonell støtte er et av bidragene som fremmer opplevelsen av mestring og følelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet slik Antonovsky (2006) beskriver. Samtalene bidrar til å fokusere på fenomen pasienten opplever som vanskelig, samtidig som refleksjonen bidrar til vekst i situasjonen. Slik støtte på det emosjonelle plan bidrar til økt kontroll og egenkraftmobilisering. Conradi og Rand Henriksen (2004a) presiserer at; ”rehabiliteringen starter ikke nødvendigvis ved ervervelsen av en funksjonshemming, men første ved erkjennelsen av den” (s. 29). Utsagnet bekrefter betydningen av fokus på ivaretagelse av pasientens psyke. Flere av informantene uttrykte ønske om at de skulle ha vært presset mer på å formidle tanker og følelser da de følte seg låst av krisen de var kommet i. Årsaken her kan være at sykepleierne er presset på tid og derfor ikke prioriterer disse samtalene. Til tross for at de ser ivaretagelse av det eksistensielle som avgjørende for resultatet av rehabiliteringsprosessen. En slik prioritering bekreftes av Williams (1999) og Long et al (2002a).

Nortvedt og Grimen (2004) skriver;” Mennesket forstår og fortolker seg selv i lys av andre mennesker og i lys av den betydning hendelser og relasjoner har for ens egen person (s. 37). Alle informantene formidlet behovet for *sosialisering og tilrettelegging av miljøet* for aktiviteter og ”happenings” der de som personer var i fokus og ikke diagnosen. En sosial arena der de kunne presentere seg selv som menneske og bygge bro mellom det som var og det som er. Slike arenaer bidro til ivaretagelse av roller, som de hadde før skaden, og var viktig å beholde. I tillegg ga det muligheter for etablering av nye. Paterson (2001) bekrefter funnene med sin studie der hun beskriver et ”wellness in the foreground” perspektiv der selvet

og ikke den skadde kroppen var kilden til egen identitet. Burton (2000) sier; "Rehabilitation is focused on the social processes of adaption and negotiation between the individual and their environment"(s. 3). Å være sammen med andre mennesker og presentere seg selv, men med endrede forutsetninger var viktig for livet etter primæroppholdet. Funnene er i tråd med ICF (Figur nr.2, s. 11) der god helsetilstand blir definert som balanse mellom de ulike begrepene. Utfra informantenes erfaringer burde det vært flere aktiviteter og sammenkomster som bidro til sosialt fellesskap. Sykepleierne kan i større grad legge til rette for de arenaene pasienten selv formidler er støttende og bekreftende med sosial trening og erfaringsutveksling med medpasienter, pårørende og andre. Opplevelsen av å bli diskriminert i form av å ikke bli tatt med i sosiale sammenheng, slik to informanter formidlet, opplevdes krenkende. Hendelser med diskriminering, bekreftes i Åhren (2004).

Å ha *håp* om en fremtid med livskvalitet og glede er grunnleggende i en rehabiliteringsprosess (Lohne og Severinsson, 2004; Kautz, 2008). Det essensielle i arbeidet er å, *gjenfinne egen identitet*. Den enkelte skal ikke nødvendigvis tilbake til samme aktiviteter og jobb, men finne sin plass og sine roller innenfor ulike områder som gir glede og mening for seg. Ploug Hansen og Tjørnhøj-Thomsen (2007) beskriver rehabilitering tilbake til; som om normal. Kneafsey (2003) benytter; normal life as possible, "as if". En av informantene uttrykte tydelig prosessen det hadde vært å ta livet og kroppen tilbake etter at hun nå, etter lang periode med avhengighet av andre i ivaretagelse av den personlige hygien, var selvhjulp. Flere benytter begrepet bygge bro i beskrivelsen av rehabiliteringsprosessen for å beskrive overgangen fra før og etter skade/sykdom og for å komme tilbake til deltakelse på ulike arenaer igjen. I intervjusituasjonen kom det frem flere faktorer informantene opplevde som bidrag til håp; å klare små ting, få oppmuntrende ord fra medpasienter og fagpersoner, paradeeksempler om tidligere pasienter, gode relasjoner med medpasienter, familie og fagpersoner og bruk av humor. I tillegg opplevde flere verdien av kurs, der sykepleierne underviste, på Lærings og mestringssenteret som meningsfulle. Utsagnene er i tråd med Kautz (2008) sin studie der hun beskriver hvordan rehabiliteringssykepleieren kan inspirere til håp hos rehabiliteringspasienten og familien. Informantene gjenfortalte episoder der sykepleieren bidro til velvære og håp. Episodene er møter der sykepleieren var til stede for pasienten og viste at de var verd å være sammen med og lytte til. De usynlige bidragene der informantene fikk oppfylt ønsker og tilrettelagt for egne behov. Sykepleieren som lo sammen med informanten, eller episoden med det "magiske øyeblikket", det sosiale samværet og utsikten

fra rommet. De er alle fenomen som leder til noe annet. Noe annet i form av håp om et liv og en fremtid. I arbeidet med å inspirere til håp understreker Keutz (2008) verdien av øyeblikket.

Tverrfaglig samarbeid. I en optimal rehabiliterende kontekst fungerer det tverrfaglige samarbeidet på et funksjonelt nivå, slik Romsland (2006) beskriver. I flere intervjuer beskriver informantene en situasjon der pasientene opplever at det er sykepleierne og ”de andre”. De ga også uttrykk for mangel på en felles målsetting i teamet, som alle var inneforstått med og jobbet mot. En informant sa det var lik deltakelse fra alle aktørene i møtene med behandlingsteamet. Å oppnå et funksjonelt tverrfaglig samarbeid har mange utfordringer, da det er mange faggrupper involvert, faggrupper med ulike verdier og ulike kunnskapsgrunnlag (Romsland, 2006). Rehabiliteringsarbeidet er avhengig av alle faggruppers bidrag og søker ikke likhet, men likeverd (Lauvås, 2004) og fordrer god forankring i eget fag samt trygghet i egen rolleutøvelse. Flere studier (Kirkevold, 1997; Pellatt, 2003; Pryor og Smith, 2002; Burton, 2000) beskriver en av rehabiliteringssykepleierens funksjoner som en som har kunnskap om og viderefører aktiviteter initiert av andre faggrupper. En pårørende refererte til manglende overføring av trening fra ergoterapi til den reelle spisesituasjonen. Det er den funksjonen som Long et al (2002a) referer til som; ”therapy integration”. Funksjonen har to sammenfallende aspekter. Den første er relatert til sykepleierens oppgave i å skape et miljø som i seg selv er terapeutisk og tilrettelagt for rehabilitering. Der det søkes å minimalisere fysiske, emosjonelle og sosiale barrierer for rehabilitering. Den andre involverer sykepleierens rolle i å inkludere terapeutenes bidrag og pasientens muligheter til aktiviteter i dagliglivet.

6.1.2 Sykepleiernes ivaretagelse av pasientens praktiske behov

I denne og andre internasjonale studier viser det seg at sykepleiernes intervensjoner i liten grad blir vurdert som rehabiliterende av pasient og pårørende eller andre faggrupper. Til tross for sykepleierens bevarende og fremmende tiltak for ivaretagelse av de grunnleggende behov som er en forutsetning for deltakelse i andre rehabiliteringstiltak. Ivaretagelse av pasientens praktiske behov er delt inn i; *Det personlige stellet og de tekniske prosedyrene, og fysisk mestring og deltakelse*

Det personlige stellet og de tekniske prosedyrene. Det personlige stellet ble av flere informanter beskrevet som å gjøre klar for. I den personlige omsorgen ligger sykepleierens ivaretagelse av den enkeltes personlige hygiene og forberedelse til ulike aktiviteter med andre faggrupper i det tverrfaglige behandlingsteamet. Funnene samsvarer med studiene til Pellatt (2003) og Pryor (2007). Data tilsier at eliminering og det å bli kontinent eller få kontroll over

elimineringen ofte ikke nevnes som rehabiliterende områder. Dette til tross for basisbehovet den enkelte har for å ha kontroll over funksjonene og holde den form for aktiviteter i den private sfære. En gjenkjente eliminering som et område for rehabilitering en annen endret forståelse i intervju situasjonen, og uttalte ” der har de en funksjon, det er klart”. Informantene navnga flere tekniske prosedyrer som ble ivaretatt av sykepleierne. De instrumentelle ferdighetene bestod av; innleggelse av venflon, katetrisering, sårstell, nedleggelse av sonder etc. Samtidig som de også vektla at de var ansvarlig for administrering av medikamenter og at de kom med smertestillende tabletter om de hadde behov for det. Forståelsen informantene beskriver samsvarer med studien til Long et al (2002a). Enkelte av prosedyrene, som for eksempel katetrisering og administrering av medikamenter, tar pasienten selv ansvar for ut i forløpet. Sykepleieren overfører kunnskap, ved hjelp av ulike pedagogiske prinsipper og tilrettelegger for at pasienten selv kan ta kontroll og mestre oppgavene. Med det forstås at de ikke nødvendigvis selv utfører, men alternativt administrerer og styrer utførelsen. Sykepleierne utførte faglige vurderinger vedrørende pasientens tilstand i forhold til deltakelse på andre rehabiliteringstiltak. I situasjoner der pasienten ikke var i stand til å delta på andre aktiviteter eller andre faggrupper var forhindret til avtale, ble pasienten ivaretatt av sykepleiere og hjelpepleiere. Informantene formidlet at sykepleieren alltid var til stede. Ved endring av planlagte aktiviteter blir det ikke stilt spørsmål vedrørende sykepleierens kapasitet eller mulighet til å ivareta pasienten i situasjonen, slik det blir gjort til andre faggrupper (Vike, 2002). En informant fortalte om hvordan sykepleiere og hjelpepleiere observerte huden hans og organiserte sengetøy og klær for å unngå at pasienten fikk sår. Sykepleierens bidrag var helsefremmende og bevarende ved at de ivaretok pasienten i situasjonen og var i forkant av eventuelle problemer samt forberedte og la til rette for aktiviteter med andre faggrupper. Avsnittet her gjenkjennes i ARN sin definisjon av sykepleieren som klinisk spesialist. Beskrivelsen av de tekniske prosedyrene og den personlige omsorgen er i tråd med Kirkevold (1997) sin beskrivelse av den bevarende funksjon.

Fysisk mestring og deltakelse. Rehabilitering handler om å gradvis mestre eget liv både fysisk og psykisk etter en skade eller sykdom som har kommet plutselig. Rehabiliteringsprosessen er første forberedende prosess. Pasienten skal lære å organisere og gjennomføre en hverdag fylt av ulike aktiviteter. Avgjørende for en vellykket prosess er at den enkelte pasient selv deltar og er aktiv (Normann et al, 2004; Bredland et al, 2002; Lie, 1996). Sentrale tema som omhandler fysisk mestring og deltakelse er *mål, krav og deltakelse*. En av de spesielle kjennetegn ved rehabiliteringssykepleie er det definerte *mål*orienterte

arbeidet. Grunnleggende for prosessen er kartlegging og opprettelse av *hovedmål og delmål* for den enkelte pasient. Disse blir styrende for prosessen og skal bidra til funksjonell mestring etter kapasitet og funksjonsnivå for den enkelte (Conradi og Rand-Henriksen, 2004b; Bredland et al, 2002; Lie, 1996). Informantene i studien opplevde ikke at sykepleierne satt mål sammen med dem. De som var rammet av slag hadde egne mål som var satt før de kom til institusjonen. Informantene med RMS opprettet mål sammen med teamkoordinator eller det ble satt mål for dem. En informant uttrykte at sykepleieren hadde ikke tid til det. Sykepleieren har mange områder det defineres mål innen i en rehabiliteringsprosess. Tas det utgangspunkt i ICF og den biopsykososiale modellen som fordrer et helhetlig menneskesyn skal sykepleieren ivareta både psykiske, fysiske, sosiale og medisinske problemområder. Årsaken til sykepleiernes fravær av uttalte mål kan baseres på tidsnød, mangelfull kjennskap til verdien av tydelige mål eller at målene i utgangspunktet er selvfølgelig for dem basert på tidligere erfaringer. Unnlattelse på bakgrunn av mangelfull individualisering av prosessen kan og være en årsaksforklaring. Studien viser at sykepleierne var med i ADL og forflytning selv om informantene ga uttrykk for at det ikke var så ofte. Aktivitetene ble som oftest gjennomført med henholdsvis ergoterapeut og fysioterapeut. Empiriske studier viser at sykepleiere på grunn av (pga) tidsnød ikke alltid får utført rehabiliterende tiltak i form av at pasienten får prøve selv i stell, forflytning etc.(Long et. al, 2002). En vellykket rehabiliteringsprosess fordrer at det stilles *krav* til pasienten fra fagpersoner og aktiv *deltakelse* av personen i prosessen (Bredland, 2002; Conradi og Rand-Henriksen, 2004b; Ploug Hansen og Tjørnhøj- Thomsen, 2007; Normann et al,2003). I begynnelsen av rehabiliteringsprosessen er sykepleieren aktiv i alle områder for ivaretagelse. Utover i prosessen tiltar pasientens kontroll over egen situasjon, som nevnt i avsnitt 3.2. Målet er, som nevnt tidligere, at pasienten selv skal styre egen prosess i tilbakeføringsfasen. Informantene var enige om at sykepleierne stilte for lite krav til deltakelse i prosessen utover å møte til avtalte tider med de ulike terapeutene. En opplevde at det var medpasienter som stilte størst krav, og kunne gjerne sett at sykepleierne hadde flere krav. Å stille krav til ulike former for aktivitet og deltakelse kan kollidere med autonomiprinsippet⁷, der pasienten har rett til å fatte beslutninger om avgjørelser som angår en selv og egen helse, implisitt i prinsippet, motsette seg helsehjelp. Det var en pårørende som opplevde å ”bli tvunget til” at sønnen skulle delta på et opplegg de selv mente ikke var individuelt tilpasset han, men mer en del av det

⁷ Autonomiprinsippet; Pasientens ønsker og behov bør bli respektert når medisinske eller helsefaglige avgjørelser fattes. Det innebærer retten til å nekte behandling(Slettebø og Nortvedt, 2006).

rutinemessige tilbudet. Selv i etterkant sitter de igjen med en følelse av å bli pushet ut i et opplegg som personen ikke var klar for. Å stille krav fordrer tillit, en god allianse og kjennskap til den enkelte pasient. Å balansere mellom krav og tvang fordrer handlingskompetanse, bevissthet i situasjonen, sensibilitet for individet og etisk refleksjon. Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer (2007) pkt. 1 tilsier; ”Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket”(s.7). Informanten som opplevde krav til deltakelse i spisesituasjonen opplevde i etterkant at det var positivt, og opplevde ikke å bli krenket i situasjonen. Når det gjaldt deltakelse i form av å delta i stell, utforming av egen prosess og avgjørelser som gjaldt fremtiden var det noe varierende erfaringer. I stellsituasjonen ønsket alle at det skulle vært tid til mer utprøving selv. Ved at sykepleierne ”gjorde for” førte det til passivitet for enkelte. Begrunnelsen for at det kan bli slik forklarer Romsland (2006) med at det i sykepleierens natur ligger å gjøre for. Pasientene selv forklarte det med for liten tid. Flere studier bekrefter opplevelsen av mangel på tid for utøvelse av tilfredsstillende rehabiliteringssykepleie (Williams, 1997; Kneafsey et al, 2003; Long et al, 2002a). Når det gjaldt deltakelse på møter med behandlingsteamet og planlegging av mål samt andre forhold i prosessen var det varierende erfaringer. Informantene ga uttrykk for at det var liten grad av individualisering av opplegget og at mye av programmet var lagt på forhånd. Samtidig som de opplevde å bare kunne påvirke når det gjaldt mer hvile, men ikke ved behov for økt aktivitet. Deltakelse handler om verdighet (Bredland et al, 2002). Mestringsevne og viljen er størst når oppgavene pasienten skal gjøre har personlig verdi (Bredland et al.2002). Det er av stor betydning at pasienten opplever kontroll og eierforhold til egen prosess. Sykepleieren bidro i noen grad til deltakelse, men funnene tilsier at det er behov for mer ressurser i form av tid og kompetanse.

6.2 Hvordan utføres intervensjonene

Kirkevold (1997) Pryor og Smith (2002) og O`Connor (2000a) har blant flere forsøkt å definere sykepleierens rolle i rehabilitering. Pryor og Smith (2002) og O`Connor (2000a) har i

tillegg vektlagt betydningen av ”hvordan” og ”i hvilken grad” rehabiliteringssykepleieren utøver sine oppgaver. De beskriver det som et grunnleggende aspekt av rehabiliteringssykepleiefunksjonen og mener det er hvordan intervensjonen utføres som skiller det fra annen form for sykepleie. Betydningen av ”hvordan” bekreftes av en informant som skilte mellom de som kom inn og bare gjorde det, og de som pratet og kunne gjøre to ting på en gang. Normer, verdier og menneskesyn til den enkelte sykepleier kommer til uttrykk i holdninger og handlinger. I tillegg til hvordan håndlag og tilnærming utføres samt hva som formidles i et blikk. Underkapittelet benevnes *sykepleierens rehabiliterende tilnærming*.

6.2.1 sykepleierens rehabiliterende tilnærming

Pryor and Smith (2002) definerer sykepleierens rehabiliterende tilnærming som; ” Sykepleierens evne til å ha overblikk og se hele bildet, til å inneha en følelse av personen eller til å ha en følelse av det hele”(s.252). Sykepleieren skal kunne fange pasientens dagsform, se hvor den enkelte er i prosessen både fysisk, psykisk og sosialt og bidra utfra den enkeltes krefter, kunnskaper og vilje. Rehabiliteringsarbeidet har som mål at pasienten skal ha størst mulig grad av funksjonell mestring på bakgrunn av egen funksjon. Et slikt mål fordrer en tilnærming der sykepleieren i enhver tilnærming vurderer metode for tilnærming og om hun skal *gjøre for eller tre tilbake* og lar pasienten selv trene på egne ferdigheter for oppnåelse av personlig kontroll. *Omsorgsutøvelsen* fordrer god allianse og *kommunikasjon* med pasienten og pårørende. En rehabiliterende tilnærming fra sykepleieren impliserer faglig forankring og situasjonsorientert *kompetanse* hos den enkelte sykepleier.

Å gjøre for eller tre tilbake. En rehabiliterende tilnærming og utøvelse av rehabiliteringssykepleie krever tid. I pleiesituasjoner gjør sykepleieren for pasienten. I en rehabiliterende tilnærming trer sykepleieren tilbake og lar pasienten utføre selv. Det er viktig at atmosfæren er sikker og støttende; slik som beskrevet i avsnittet om et støttende miljø, og lar pasienten ta sjanser som er sentrale for konseptet rehabilitering (O`Connor, 2000). I en slik situasjon krever det kunnskap og kompetanse fra sykepleieren slik at vedkommende kan velge riktig form for tilnærming slik Orem (1991) beskriver det i sine sykepleiesystemer. Det er noe av kjernen i sykepleierens vurderinger og handlingskompetanse til å velge en tilnærming i tråd med pasientens funksjonsnivå, slik at det kan bidra til å fremme selvstendig liv (Kneafsey et al, 2003) og personlig kontroll. Funnene viser at tiden ikke alltid strakk til for en rehabiliterende tilnærming, og det ble til at sykepleierne gjorde for. Konsekvensen av mangel

på tid bekrefte av Williams (1997). Den ene informanten eksemplifiserer det der kluten ble tatt ut av hånden hans i dusjsituasjonen. Andre formidlet ønske om at sykepleierne kunne være tilstede i situasjoner der de skulle øve på ting selv. Utsagnene er i tråd med Williams (1997) sine funn i studien om utøvelse av god kvalitativ sykepleie. Når ressursene og tiden er minimal velges de tidkrevende aktiviteter bort og de livsnødvendige blir prioritert. Fenomenet diskuteres nærmere i avsnittet om travelheten (se avsnitt, 6.4)

Omsorgsutøvelsen. Det er viktig at sykepleiere, slik Pellatt(2003) beskriver, blir klar over den makten de forvalter i relasjon med pasienten, og at den blir benyttet til beste for pasienten og dennes rehabiliteringsprosess og ikke misbrukes slik at den bryter ned og pasienten opplever å bli krenket i sin allerede sårbare situasjon. Alle informantene hadde i løpet av rehabiliteringsprosessen blitt utsatt for en eller flere hendelser som de opplevde krenkende og ydmykende. Vetlesen (2001) beskriver det vanskelige ved å være avhengig av hjelp fra andre slik:

Det er ikke bare det at jeg ikke kan bli kvitt de andre; det er også at de andre som er kommet for å bli, kan velge å la være å spille den rolle i bestrebelsen av min frihet som bare frie andre kan spille. De andre kan gjøre noe for meg som jeg ikke kan gjøre for meg selv, og dette er ikke uviktig, men grunnleggende vesentlig for meg. Derav fallhøyden, derav frustrasjonspotensialet i enhver jeg-annen relasjon (s.30).

Omsorgsrelasjonen fordrer krav til varsomhet i møte med individet. Flere av informantene uttrykte at de vil være seg selv som menneske og ikke en "agurk" eller skadd person som ligger der. Alliansen mellom sykepleier og pasient baseres på tillitt og trygghet. Samtidig som informantene uttrykte en sårbarhet i situasjonen som sykepleieren forvalter. Relasjonen vil ikke kunne bli symmetrisk (Finset, 2004), men må tilstrebes slik at ikke makten sykepleieren innehar kommer til uttrykk og får karakter av å være krenkende. Makt opptrer lettere i asymmetriske relasjoner (Nortvedt og Grimen 2004). Nortvedt og Grimen(2004) understreker at; "tillit, sårbarhet og makt henger sammen"(s.98). I en rehabiliterende kontekst vil det være sykepleierens ansvar å legge til rette for balanse i fenomenene til beste for pasienten. For å fremme mestring og deltakelse var det viktig at sykepleieren viste *empati* i situasjonen, men samtidig var *myndig*⁸ og trygg i egen rolle slik to informanter ga uttrykk for. Ved en slik tilnærming opplevde de trygghet og følelse av respekt. Sykepleiere som skulle gi alt for mye omsorg fikk dem til å føle seg mindreverdige. Empati og evne til å sette seg inn i andres sted og erfaringsverden definerer Nortvedt (2001) som en forutsetning for profesjonell omsorg.

⁸ Med myndig forstås autoritær og bestemt. Ref. <http://no.thefreedictionary.com>

Videre sier han; ”Empati er ikke en innlevelsesteknikk. Det er først og fremst et affektivt svar på en annens smerte” (Nortvedt, 2001, s. 46). Travelbee (2005) mener empati er viktig hos sykepleieren for å kunne tolke og forstå pasientens reaksjoner. Hun definerer empati som å sette seg inn i den andre tanker og følelser, men samtidig stå utenfor. Videre mener hun empati går over i sympati i hennes beskrivelse av fjerde fase i etableringen av subjekt- subjekt relasjonen. Hun mener sympati er grunnlaget for ønske om å hjelpe, da den defineres som en holdning og tenkemåte. To av informantene ga tydelig uttrykk for at de ønsket ikke for mye omsorg. ”For mye” omsorg ble av to informanter definert som sympati. Sympatien var ikke ønsket da de opplevde at det da ble lett å ”gi seg over” til håpløsheten. Den empatiske tilnærmingen innebar for dem en profesjonell tilnærming der de opplevde seg forstått og sett utfra sin situasjon. Det var viktig at sykepleieren opprettholdt sin terapeutiske rolle, der hun benytter en intellektuell og reflektert tilnærming til pasienten (Travelbee, 2005). En empatisk og myndig tilnærming bidro til økt deltakelse og utprøving hos pasienten da det reflekterer en kompetanse og menneskesyn som pasienten aner og føler seg trygg med.

Kommunikasjon. Eide og Eide (1998) viser til Bradley og Edinberg 1986, og understreker at;

Enhver aktivitet og mangel på aktivitet, også stillhet, inneholder et budskap. Dette gjelder både for sykepleier og pasient. Som sykepleier kommuniserer man kontinuerlig. Som fagperson inngår man i et system, og dermed også i gjensidige avhengighetsforhold. Man påvirker og blir påvirket av andre verbalt og nonverbalt (s. 83).

To informanter formidlet hvordan de som så deg som person og pratet med deg utfra den du var, var dem som fikk dem til å delta. De hadde en tilnærming til dem som mennesker der de opplevde å være verdifulle og respektert. Williams og Irurita (2004) beskriver det som terapeutisk mellommenneskelig møte der det ble tilrettelagt for emosjonelt velvære ved å øke pasientens følelse av kontroll gjennom å hjelpe pasienten til å føle seg trygg, informert og verdifull (s.809). Flere av informantene opplevde å være ”pratesyke” under oppholdet. Sykepleiere som kom inn og kunne prate, ikke bare sykehus prat, men også om hverdagslige ting bidro til normalisering av situasjonen. Informantene uttrykte også verdien av at sykepleieren formidlet historier om de som tidligere var skadet og i dag deltok aktivt i eget miljø. Det fremmet håp og tro på en god fremtid. God kommunikasjon baseres på tillit. Nortvedt og Grimen (2004) nevner fire tillitskapende faktorer; ”helsearbeideres evne til kommunikasjon, deres villighet til å følge opp pasientene, deres kompetanse og pasientenes mulighet til å kunne velge bort helsearbeidere som de mistror”(s.100). Sykepleiere og andre

informantene ikke hadde god kjemi med valgte de bort, og formidlet ikke tanker og private spørsmål som de lurte på. Den gode kjemien og tilliten var basert på at sykepleieren fikk den enkelte til å føle seg vel og ivaretatt.

Det at noen bare kom innom for å se hvordan det stod til og viste tilgjengelighet var viktig. Enkelte opplevde at det ikke var tid til prat, mens en informant ga uttrykk for at sykepleieren aldri forlot han når han hadde behov for å prate. En slik tilstedeværelse bidro til trygghet og følelse av å bli ivaretatt og bidro til å fremme relasjonen og redusere asymmetrien i forholdet (Williams and Irurita, 2004). Ved å individualisere tilnærmingen og huske personlige ting om pasienten opplever de å bli sett.

En informant forteller om det magiske øyeblikket der hun visste at den andre forstod og at hun nå kunne formidle det hun ønsket. Sykepleieren ga rom for pauser og var tilstede i situasjonen. I situasjonen utviste sykepleieren handlingskompetanse og sensibilitet samt en tilstedeværelse der hun fanget øyeblikket. Aktiv lytting beskrives av Eide og Eide (1998) som en forutsetning for en god hjelpende samtale. Ved at en er henvendt verbalt og non-verbalt vises oppmerksomhet, interesse og omsorg slik at den andre føler seg ivaretatt. I tillegg er det nødvendig med kongruens mellom det non verbale og verbale uttrykket. Kunsten å kunne lytte og høre hva som blir formidlet bekrefter det andre individet og speiler respekt og ivaretagelse av verdighet hos den andre. I andre situasjoner var det godt å kunne le og benytte humor for å avvæpne og ta brodden av skammen og redusere sårbarheten. Latteren og humoren bidro til velvære og var dempende for stress og uro, samtidig som humoren bidro til å skape bånd mellom mennesker. Humor påvirker hele mennesket; psykologisk, kognitivt, sosialt og gir i tillegg en rekke fysiologiske reaksjoner (Tyrdal, 2001). Ved informasjon og veiledning var det viktig med individuell tilpasning på form og mengde. Sted og tid for informasjonen var viktig ble tilpasset den enkelte. Det var viktig at informasjonen var både skriftlig og muntlig. En slik formidling av informasjonen bidro til økt kontroll og autonomi for den enkelte. Det var viktig for informantene at sykepleier og andre faggrupper var positive og møtte dem med et smil. I tillegg som oppmuntrende ord motiverte til videre innsats. Sykepleiere som kom til pasienten med sukk og stønn bidro til økt belastning og engstelse for pasienten. En slik tilnærming er, som nevnt tidligere, hemmende for mestring og bidrar ikke til emosjonell støtte, som er viktig i en rehabiliteringssituasjon. Pasienten er i en krise som består av kaos og behov for kontroll og begripelighet (Eide og Eide 1998;Antonovsky 2006). Et blick eller ord henger med over tid slik autobiografiene til Tuft (1992),Elstad (1995), Knøsen og Krokan (2003) og Meiniche (2004) beskriver.

Krav til kompetanse. Utøvelse av rehabiliteringssykepleie stiller stor krav til kunnskap innen sykepleiefaget og yrkesrettet kompetanse innen feltet rehabilitering.

Rehabiliteringssykepleiere skal, slik American Rehabilitation Nurses (ARN) beskriver, kunne håndtere pasienter med komplekse medisinske tilstander og være godt forankret i sykepleiefaget for å kunne kommunisere eget fag inn i det tverrfaglige samarbeidet. Samtidig som sykepleieren må inneha en forståelse av rehabilitering og hva det innebærer av arbeidsformer som tverrfaglig samarbeid, og økt vektlegging av målsetting (Long et al, 2002b).

Informantene ønsket flere krav fra sykepleierne, mer tid til å prøve ting selv mens sykepleieren var der og at de hadde tid til å lytte til svar som ble gitt på spørsmål. I tillegg opplevde ikke informantene at sykepleieren satt mål for prosessen sammen med dem. Til tross for slike ytringer formidlet de opplevelse av sykepleierne som faglig dyktige og at de gjorde så godt de kunne utfra tilgjengelige ressurser. Long et al (2002a) og Pellatt (2003) skriver i sine studier at pasienter opplever trygghet og håp i møte med den faglige sterke sykepleieren. Det å kunne uttrykke trygghet i eget fag overfor pasienten er av stor betydning for emosjonell støtte og følelsen av trygghet hos pasienten (Williams and Irurita, 2004). Det bekreftes av informantene som ønsket at sykepleierne skulle være empatiske og myndige. Da det for dem bidro til forståelse av at sykepleieren var faglig sterke og hadde erfaring.

Pårørende, til en slagrammet, opplevde ikke at det var planlagte rehabiliterende aktiviteter fra sykepleierne. Informanten hadde deltatt på kurs sammen med pårørende og opplevd at de var faglig sterke og kunne faget. Utfordringen var når de skulle integrere øvelser fra ergoterapien inn i hverdagen. Pårørende etterspurte sterkt engasjement fra sykepleierne i spisesituasjonene. Spesielt da hun selv ikke ble invitert til deltakelse. I denne situasjonen har ikke sykepleierne sett og vært tilgjengelig for pårørende slik Geard (2007) beskriver i sin studie. I tillegg blir ikke den integrerende funksjonen som Kirkevold (1997) beskriver ivaretatt. Det tverrfaglige samarbeidet fungerer ikke ved en slik praksis. Utfordringen i rehabiliteringsarbeidet er at det kan kreve tid å erverve seg den nødvendige yrkesspesifikke kompetansen. Long et al.(2002b) beskriver hvordan enkelte sykepleiere opplevde at først etter flere års praksis begynte de å forstå rehabilitering og det kontekstuelle en slik arbeidsform krever. Å utøve faglig god rehabiliteringssykepleie krever ikke bare formelt kunnskapsgrunnlag, men også yrkesrelevant kompetanse for rehabiliteringsarbeid som danner forutsetningene for god kvalitet i fagutøvelsen og kontinuerlig (fag-)utvikling av den profesjonelle personens handlingskompetanse (Nygren, 2004, s.141). Å utøve rehabiliteringssykepleie er ikke slik en

lærer å praktisere sykepleie i utdanningen (O'Connor, 2002a). Rehabiliteringsfilosofi og ideologi må læres og praktiseres for å tilegne seg tilstrekkelig praksisteori for å utføre den kontekstspesifikke fagutøvelsen. Burton (2002) sier om sykepleien i slagrehabilitering at selv om deres tilstedeværelse gjennom døgnet kan bidra til et rehabiliterende miljø er det ikke alltid strukturen og utøvelsen av omsorg støtter filosofien. Det må i tillegg være en kultur og kompetanse ved avdelingen som bidrar til og fremmer en rehabiliterende kontekst som beskrevet tidligere. En kultur som reflekterer over egen fagutøvelse og drøfter hvordan sensibilitet, refleksjon, etikk og fag er vevd sammen og bidrar til grunnlag for kunnskap og handling slik Nortvedt og Grimen (2004, s.60) beskriver. I en studie av Nolan og Nolan (1999) viser de til flere sentrale områder der sykepleiere hadde utilstrekkelig kompetanse i utøvelsen av rehabiliteringssykepleie. Funnene innebærer utilstrekkelighet blant annet i, ivaretagelse av psykiske og emosjonelle behov, for lite individualisert opplegg for pasientene, ikke fokus på seksualitet og utilstrekkelig informasjon. Samtidig som studien viser til at de ikke tok tilstrekkelig hensyn til miljøet rundt den enkelte. Det være seg familie, jobb, kultur, etc. Studien her peker på områder som også var funn i aktuelle studie og områder for vektlegging av opplæring. Samtidig som det i tillegg i denne studien viser at sykepleiere ikke setter mål sammen med pasienten. Studien avdekker behov for økt kunnskap og kompetanse, for sykepleiere, innen faget rehabilitering, slik også andre internasjonale studier bekrefter (Pryor, 2002; Burton, 2000; Fridlund; 2002; Kneafsey et al.,2003; Pellatt,2003; Nolan and Nolan, 1999).

6.3 Når utføres bidragene

Pryor og Smith (2002) og O`Connor (2000 a) beskriver behovet for å definere ”hvordan” og ”grad av ”, men i et rehabiliteringsforløp er det vesentlig i tillegg å kunne vite ”når” de ulike tiltak og intervensjoner bør iverksettes. Nettopp det å kunne se pasienten og ha etablert en relasjon der det kliniske blikk og samspillet med pasienten legger til rette for de riktige intervensjonene, utført på riktig måte til rett tid. Ved en slik tilnærming vil det bidra til en effektiv prosess der den enkelte føler seg trygg og ivaretatt. Tiltak som ble gjennomført før pasienten selv og pårørende følte seg trygge, påførte dem ekstra stress og utrygghet i situasjonen. Et annet eksempel er overføring av informasjon. Informasjon om konsekvenser

og omfang av skade må overføres når pasienten selv er klar for å ta innover seg den nye virkeligheten slik Kautz (2008) beskriver. For tidlig realitetsorientering kan bidra til fravær av håp (Tuft, 1992). Informantene verdsatte spesielt sykepleieren som så dem og møtte dem der de var, og utfra konteksten vurderte aktuell tilnærming. Som fagperson har man vært medaktør til mange personers rehabiliteringsprosess, men i møte med den enkelte er det personens "første" (Normann et al, 2004). Det fordrer sensibilitet, refleksjon og ydmykhet i møte med individet, slik at den enkeltes ståsted i prosessen kan fanges og være utgangspunktet for den videre samhandlingen. Å stille krav til deltakelse fordrer en etablert relasjon der individet det blir stilt krav til har tillitt til fagutøverens kompetanse. Sykepleierne må inneha kunnskap og kompetanse til å kunne vurdere når en skal gå fra lytte til dytte. Flere informanter opplevde at "noen" sykepleiere klarte en slik tilnærming. De ble beskrevet som faglig dyktige. For å kunne vite når de ulike tiltak bør iverksettes overfor den enkelte kreves en overordnet forståelse av rehabiliteringsprosessen og de ulike fasenes og praksisformenes fokus. Samtidig som den enkelte må kjenne personen i rehabilitering og utøve varhet og tilstedeværelse i det enkelte møtet.

6.4 Travelhet versus rehabilitering

Rehabilitering og rehabiliteringsarbeid krever tid, og tilstrekkelig tid er en forutsetning for en vellykket prosess (O'Connor 2000a; Williams, 1998, Strand, 1996). Prosessen krever tid i form at pasientene selv skal trene på nye ferdigheter for å mestre. Det krever også tid for å erkjenne og muligens akseptere den nye situasjonen. "The ideal form of care identified by the nurses requires much of their time, and the ability of the nurses to give the patient this time may be crucial to the overall success of the patient's rehabilitation programme"(O'Connor, 2000a, s. 229). O'Connors studie bekrefter informantenes utsagn. Alle informantene formidlet en travelhet hos sykepleierne. En travelhet de følte ansvar for og som fikk utslag av unnlattelse av å ringe på og stakkarliggjøring av sykepleierne. Travelheten bidro til utrygghet og følelse av å være til bry om de ba om hjelp utover det aller nødvendigste. I en slik kontekst var det til tider vanskelig for sykepleierne å ivareta den enkeltes eksistensielle behov og behov for fysisk mestring. Ivaretakelsen fikk karakter av å få det nødvendige gjort. Williams (1997) studie beskriver hvordan tilgjengelig tid påvirket kvaliteten på sykepleien som ble utført. Ved kun

ivaretagelse av de grunnleggende behov vil ikke pasienten oppnå den beste funksjonelle tilstand. De eksistensielle behovene som; emosjonell støtte, sosialisering, bidra til håp og etablering av gode relasjoner blir prioritert vekk til fordel for ivaretagelse av liv. Sykepleiere gjør det som er oppnåelig innenfor den tidsrammen de har til rådighet (Long et.al, 2002a, s.11). To informanter var tydelig på hvordan sykepleieren ikke hadde tid til at de selv kunne prøve ut ulike aktiviteter med sykepleieren tilstede, slik som sykepleieren som tok kluten ut av hånden på pasienten pga tidsnød. Williams (1997) fant i sin studie; "Stress in nurses was thought to reduce their positive attributes and competence and so the nurses subsequent ability to provide care that was therapeutically effective" (s.812). Det komplekse rehabiliteringsarbeidet er organisert i et tverrfaglig samarbeid. Organisasjonsstrukturen, med flere involverte aktører, og faggruppens arbeid i en rehabiliteringssammenheng krever tid. Involvering av de heterogene faggrupper krever arenaer for overføring av informasjon og planlegging av samarbeidet. I tillegg bør en se på den enkeltes faggruppes ansvarsområder og organisere samarbeidet deretter. Sykepleieren som fundamentet i rehabiliteringsarbeidet bør være styrende for organiseringen og ikke ha en overordnet funksjon som "gjøre klar for". Å gjøre klar, med bakgrunn i prioriterte timeavtaler med terapeutene, fremmer travelheten og kan være et hinder for utøvelse av rehabiliterende sykepleie . Skal rehabiliteringssykepleieren utføre faglig forsvarlig sykepleie, slik pasienten har krav på og behov for, må det være en kontekst og kultur i rehabiliteringsinstitusjonen som anerkjenner arbeidet og gir tilstrekkelig tid. Omsorgen bør ikke være eksplisitt fra behandling og terapi, men vurdert som et integrert rehabiliteringsfremmende bidrag. Ved knapphet på tid er det avgjørende at det i rehabiliteringskonteksten er en kultur og kompetanse som fremmer rehabiliteringsarbeidet. Funn fra denne studien er ikke enestående da flere studier (Kneafsey et al., 2003;Burton, 2000;Long et.al., 2002a) viser til uro på bakgrunn av mangel på tilgjengelig tid for utøvelse av rehabiliteringssykepleie.

6.5 Funn i forhold til Kirkevold sitt teoretiske perspektiv på sykepleiefunksjoner i akuttrehabilitering til pasienter med hjerneslag

Flere studier har vurdert egne funn vedrørende sykepleierens rolle i rehabilitering opp mot Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv (Long et al.,2002; Pryor og Smith,2002;

O'Connor, 2000 ab; Burton, 1999). Studiene tar, som Kirkevold (1997) nevner, utgangspunkt i pasientens behov og ikke i aktivitetens karakter. De ulike rollene og oppgavene forskerne har beskrevet (se avsnitt, 3.4.1-3) kan alle overlappes av de fire funksjonene Kirkevold (1989, 1997) beskriver. Deres funn kan betegnes som subkategorier til funksjonene i det teoretiske perspektivet. Pryor og Smith (2002) og O'Connor (2000a) har i tillegg til definering av funksjoner sett på nødvendigheten av å beskrive "hvordan" og på hvilken måte intervensjonene blir utført. Kirkevold (1997) beskriver sykepleieren som etablerer av et rehabiliteringsfremmende miljø ved å skape en positiv atmosfære og terapeutiske intervensjoner, men har utelatt dimensjonen hvordan, noe som O'Connor (2000a) kritiserer Kirkevold (1997) for. Pryor og Smith (2002) og O'Connor's (2000a) utsagn er i tråd med Williams og Irurita (2004, 2005) der de beskriver pasientenes opplevelse av intervensjonene som terapeutiske utfra *hvordan* tiltakene ble utført. Funnene i denne studien bekrefter at, hvordan intervensjonene utføres påvirker grad av terapeutisk effekt. Avsnittet vil presentere hvordan studiens funn passer inn i rammen av Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv. I presentasjonen vil begrepene i modell over funn vedrørende pasientens behov bli benyttet (se figur 8, s. 64). Enkelte ganger er et fenomen aktuelt for flere av de 4 funksjonene, som for eksempel håp og trygghet.

6.5.1 Sykepleierens fortolkende funksjon

Pasientene erfarte at sykepleieren ga dem informasjon og bidro til håp. I tillegg til at de bidro til å vise muligheter. Sykepleieren arbeidet etter mål, men satte ikke mål sammen med pasienten, noe som opplevdes som et savn og kan være avgjørende for utfallet. Håp og forståelse av endret livssituasjon vil kunne bli dekket i denne funksjonen.

6.5.2 Sykepleierens trøstende funksjon

Sykepleierne var de pasientene snakket med, som var tilstede og bidro til trygghet og håp. Sykepleieren som hadde god kjemi med pasienten etablerte en allianse bygd på tillitt. Ved å være tilgjengelig bidro de til å fremme håp og forebygge depresjoner. Flere "usynlige bidrag" bidro til trivelig miljø og viktige hendelser for pasienten. Man kan hevde at denne funksjonen bidro til at den enkeltes sårbarhet, og behov for emosjonell støtte ble ivaretatt.

6.5.3 Sykepleierens bevarende funksjon

Den bevarende funksjonen omhandler ivaretagelse av grunnleggende behov som sykepleieren tok hånd om. I tillegg bidro de til forebygging av komplikasjoner, vedlikehold av funksjoner

og opplevelse av mestring. Sykepleieren bidro til organisering av dagen slik at det ble balanse mellom aktivitet og hvile. Nevnte funksjon omhandler sentrale elementer i funnene implisitt i; få det nødvendige gjort.

6.5.4 Sykepleierens integrerende funksjon

Kirkevold (1989,1997) deler funksjonen inn i to dimensjoner (se teoretisk bakgrunn avsnitt. 3.4.3), de fysiske og den psykososiale. Det var noe varierende erfaring med hvordan sykepleieren bidro i den fysiske, og det var undring over fraværet. Andre igjen opplevde det positivt på flere områder; det å få råd vedrørende bruk av ulike teknikker og metoder i ADL og på andre områder. Samtidig som de savnet tid til å øve på ulike metoder i sykepleierens nærvær. Pasientens behov for opplevelse av fysisk mestring kan dekkes av den fysiske dimensjonen. Vedrørende de psykososiale med fokus på ivaretagelse av tidligere roller og tilbakeføring til samfunnet hadde sykepleieren en viktig rolle med tilrettelegging av møteplasser for sosialt samvær. Det ble gjort av sykepleieren, men i for liten grad. Den psykososiale dimensjonen ivaretar pasientens behov for selvpresentasjon. Familiens oppfatning av å bli integrert varierte. En familie opplevde å måtte bruke unødig mye krefter på oppholdet, mens en annen opplevde å bli tatt med.

6.5.5 Oppsummering

Operasjonalisering av funksjonene til Kirkevold (1997) vil kunne møte pasientens uttalte behov. Informantenes erfaringer, med sykepleierens bidrag, inneholder intervensjoner relatert til funksjonene. Kirkevold (1997) har beskrevet hva sykepleieren gjør, med vekt på benevnelse av aktivitetens karakter. Videre sees nødvendigheten av å beskrive subkategorier den enkelte funksjon omfatter samt beskrivelse av hvordan og når intervensjonene skal utføres. Beskrivelsene vil da kunne være praksisførende begreper og benyttes i utøvelse og formidling av rehabiliteringssykepleieres kunnskaps – og praksisfelt.

7.0 KONKLUSJON

Studiens hensikt har vært å innhente pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. Sekundærhensikten var å vurdere funnene i lys av Kirkevold (1997) sitt teoretiske perspektiv på sykepleiefunksjoner i akutt rehabilitering til pasienter med hjerneslag.

Alle informantene var enige om at sykepleieren var fundamentet i rehabiliteringsarbeidet og avgjørende for dagen og utfallet av rehabiliteringsprosessen, til tross for at deres bidrag ikke ble gjenkjent som rehabiliterende. Det er nødvendig at sykepleierne arbeider for synliggjøring og begrepsfestelse av egen fagutøvelse. Metode for en slik tydeliggjøring kan være bevisst bruk av tydelig språk i dokumentasjonen og tydelig kommunikasjon av eget fag til andre faggrupper.

Etablering av en rehabiliterende kontekst, som bidrar til tilfriskning og økt grad av funksjonell mestring og ivaretagelse av praktiske behov fremkommer som sykepleierens hovedbidrag . Studien viser behov for økt prioritering av faktorene implisitt i en rehabiliterende kontekst. Det innebærer; fremming av et positivt miljø med emosjonell støtte, deltakelse i tverrfaglig samarbeid og etablering av arenaer for sosialt fellesskap. Samtidig synliggjorde det empiriske materialet områder innen sykepleietilbudet som det kan gjøres mer av eller forbedres nemlig i forhold til kommunikasjon, sette mål, stille krav og legge til rette for pasient og pårørendes deltakelse på alle nivåer. I tillegg synliggjør informantenes erfaringer med asymmetriske relasjoner og krenkelse behovet for økt bevissthet hos sykepleierne vedrørende deres besittelse av makt og utøvelse av denne.

Erfaringsutveksling mellom nyskadede og ”erfarne” pasienter var av stor verdi for den enkelte, og tilsier behov for avdelinger der begge pasientkategorier er representert.

Travelheten bidro til at sykepleierne, gjorde for, i stedet for å tre tilbake og la pasienten gjøre selv. Tilnærmingsformen hemmet pasientens deltakelse og ved det rehabiliteringen.

Studien bekrefter ytterligere behov for utvikling av yrkesspesifikk kompetanse og situasjonsorientert kunnskap innen rehabiliteringssykepleieutøvelsen. Det innebærer utvikling

av kyndighet og handlingskompetanse⁹ i den situasjonsspesifikke konteksten. Opplæringen bør vektlegges både i utdanningsinstitusjoner og i sykehusene.

Kirkevold's (1997) fire funksjoner har i seg sentrale elementer av sykepleierens bidrag i rehabiliteringsprosessen, basert på funn i denne studien. Det legger til grunn for at perspektivet vil kunne benyttes som teoretisk perspektiv og legge føringer for innhold i rehabiliteringssykepleierens funksjoner i en bredere rehabiliteringskontekst. Funnene tilsier behov for økt vektlegging av den integrerende funksjonen samt forskning innen området. I tillegg bør det kartlegges hvordan intervensjoner bør utføres, samt en videre kartlegging av når de ulike intervensjonene skal utføres. Ved å sammenstille *hva* som gjøres, *hvordan* det skal utføres og *når* vil en få et fullstendig bilde av kompleksiteten og verdien av rehabiliteringssykepleierens bidrag i rehabiliteringsarbeidet.

Gjenstandsområder for videre forskning vil være;

Forskning vedrørende sykepleieren som ansvarlig for etablering av en rehabiliterende kontekst, og faktorer som bidrar til et fremmede rehabiliteringsmiljø. Informantenes utsagn uttrykker verdien av og behovet for økt fokus på den rehabiliterende kontekst. Årsaksforhold rundt pasientenes benevnelse av sykepleierne som "stakkarene" vil være lærerikt for faggruppen. Hva formidles av sykepleieren og hva oppfattes av pasienten som fører til en slik karakteristikk av faggruppen.

Diskriminering på bakgrunn av kjønn og alder i rehabiliteringsinstitusjonen, er viktig område for forskning, for å avdekke årsaksforhold og forhindre en ubevisst praksis. Til slutt synliggjør studien behovet for utredning av, hvorfor kvinner opplever den intime pleiesituasjon som mer skamfull enn menn. Kunnskap omkring nevnte temaer vil kunne bidra til økt kunnskap vedrørende behov og tilnæringsmetode relatert til kjønn, som igjen kan bidra til økt velvære og trivsel hos personen i rehabiliteringsprosessen.

⁹ Handlingskompetanse innebærer; læringskompetanse, fagkompetanse, sosial kompetanse og metodekompetanse. Det vil si kunnskaper, ferdigheter og holdninger som er nødvendige for å løse problemer eller oppgaver. (Bjerknes, E.,1993. Kyndighet og elevvurdering, Statens yrkespedagogiske høyskole).

KILDELISTE

- Antonovsky, A (2006). *Helbredets mysterium*, København: Hans Reitzels Forlag
- Askheim, O.P (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Atwall, A. and Caldwell, K.(2005). Do all health and social care professionals interact equally? *Scand J Caring Sci*,19, 268–273
- Austgard, K. (2004). Hva er en erfaring? *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning* nr. 2, s.3-13
- Bjorklund, P.(2004). Invisibility, Moral Knowledge and Nursing Work in the Writings of Joan Liaschenko and Patricia Rodney, *Nursing Ethics*, 11(2)
- Borg, T. og Juul Jensen, U.(2005). Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang. *Arbeidspapir fremstillet i forbindelse med diskussion af begrepet neurorehabilitering*. Hammel Neurocenter, oktober 2004-Februar 2005.
- Bredland, E.L., Linge, O.A., Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeidet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Burton, C. (2000). A description of the nursing role in stroke rehabilitation, *Journal of Advanced Nursing*, vol. 32(1) 174-181.
- Conradi, S. og Rand Henriksen, S.(2004a). Funksjonshemming og rehabilitering-ideologi og virkelighet. I: Wekre, L.L. og Vardeberg, K.(red.). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Conradi, S. og Rand Henriksen, S.(2004b). Rehabiliteringsprosessen. I: Wekre, L.L. og Vardeberg, K.(red.). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Eilertsen, G. (2000).Forståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*. Nr. 3 s.136-159.
- Eide, H og Eide, T.(1998). *Kommunikasjon i relasjoner*, Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Elstad, A.K. (1995). *Maria, Maria*. Oslo: Aschehoug.
- Eldh, A.C. (2007). Delaktighet- men på vems villkor. *Omvårdnadsmagasinet*, 1.
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. Otta: Tano forlag.
- Fagermoen, M.S.(2005). Kvalitative studier og kvalitetskriterier. *Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning* 2

- Finset,A.(2004).Kommunikasjon som en del av rehabiliteringsprosessen. I: Wekre, L.,L. og Vardeberg, K.(red.). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Foss, C og Ellefsen, B.(2004). "Det utydelige overtramp? Ethiske utfordringer ved kvalitative studier. *Vård i Norden* 24(3) ss.30-33
- Fridlund, B. (2002). The role of the nurse in cardiac rehabilitation programmes. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 1, 15-18
- Føllesdag,D., Wallø,L.,Elster,J.(1992). *Argumentasjonsteori, språk og vitenskapsfilosofi*. Oslo : Universitetsforlaget
- Gadamer, H.G.(1960). *Wahrheit und Methode. Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik*. Tübingen:. J.C.B. Mohr (Paul Siebeck)
- Geard, A.(2007). *Omsorg for pasientens familie. En kvalitativ studie av sykepleieres vurdering av egen rolle i omsorgen for den traumatiske hjerneskadede pasientens familie*. Oslo:Masteroppgave ved Høgskolen i Oslo.
- Gilje,N. (1987). *Hermeneutikk i vitenskapsteoretisk perspektiv*. Bergen: Senter for vitenskapsteori. Universitetet i Bergen
- Gjærum, B., Grøholt, B., Sommerschild, H.(1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Aurskog: Tano Aschehoug.
- Hagstrøm, N. og Tessem, S.(1997). *Slag med slagside?* Oslo: Hovedoppgave til hovedfageksamen i helsefag. Hovedfagstudium for lærere ved helsefagutdanningen 1997. Universitetet i Oslo, institutt for spesialpedagogikk i samarbeid med Høgskolen i Oslo, Avdeling for helsefag.
- Helse Øst (2006). *Epikrise til pasienter*. Prosjektrapport,Arbeidsforskningsinstituttet.
- Hjeltnes, N.(2004). Ryggmargskader.I: Wekre, L.,L. og Vardeberg, K.(red.). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hoeman, S.P.(2008). *Rehabilitation nursing: prevention, intervention and outcomes*. St. Louis: Mo.Mosby Elsevier
- Hovedkomiteen for norsk forskning. (1981). *Forskning og etisk ansvar*. En rapport fra utvalget for "Forskning og etikk" nedsatt av Hovedkomiteen for norsk forskning. Forskningspolitisk råd 1981, kap. 2-6 & 10,15-58 og 85-102.
- Hummelvoll, JK., da Silva, A.B.(1996). Det kvalitative forskningsintervju som metode for å nærme seg den psykiatriske sykepleiers profesjonelle livsverden i kommunehelsetjenesten. *Vård i Norden*, 2(4) 16 s. 25-32
- Indredavik, B.(2007). Kvalitetsregister for bedre slagbehandling. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 10, 127:1333.

- Jensen, T.K. (1990). Sygepleje som etisk know-how, hermeneutikk og livsverden, menneskesyn og metode. I: Jensen, T., Jensen, L.U., Kim, W.C. *Sykepleiens grunnlagsproblemer. Etikk, vitenskapsteori, ledelse og samfunn*. Århus: Forlaget Philosphia
- Joten, M.A. (1996). *Sykepleieres bidrag i rehabilitering, med fokus på mestring*. Universitetet i Oslo: Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap.
- Karlsson, B. (2003). Erfaringsbasert pasientkunnskap: Et nyttig grunnlag for forståelse av klinisk arbeid i psykiatrisk sykepleie? I: Hummelvoll, J.K.. *Kunnskapdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kautz, D. (2008). Inspiring Hope in Our Rehabilitation Patients, Their Families, and Ourselves. *Rehabilitation Nursing* vol. 33(4)
- Keyes, C.L.M. (2005). Mental Illness and/or Mental Health? Investigating Axioms of the Complete State Model of Health. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol.73, No.3, 539-548
- Kirkevold, M. (1989). *Practical knowledge embedded in the nursing care provided to stroke patients*. Columbia University: Doctor of Education in Teachers College.
- Kirkevold, M. (1997). The Role of Nursing in the Rehabilitation of Acute Stroke Patients: Toward a Unified Theoretical Perspective. *Advances in Nursing Science*, vol.19(4)
- Kirkevol, M. (2003). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kirkevold, M. (2006). *Sykepleieteorier: analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kneafsey, R., Long, A., Ryan, J. (2003). An exploration of the contribution of the community nurse to rehabilitation. *Health and Social Care in the Community*, 11(4), 321-328
- Knøsen, E og Krokan, A.K. (2003). *Den skjulte diskrimineringen. Nytt fokus på funksjonshemming*. Oslo: Kommuneforlaget
- Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. Otta: Gyldendal Akademiske
- Kvigne, K., Kirkevold, M., Gjengedal, E. (2005). The nature of nursing care and rehabilitation of female stroke survivors: the perspective of hospital nurses. *Journal of Clinical Nursing*. 14(7), 897-905
- Lauvås, K. og Lauvås, P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid, perspektiv og strategi*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Lazarus, R og Folkman, S.(1984). *Stress, appraisal and coping*, New York:Springer Publishing Company.
- Leonard, VW.(1989). A Heideggerian phenomenologic perspective on the concept of the person. *Advanced Nursing Science*, 11(4):40-55.
- Lie, I. (1996): *Rehabilitering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Lohne, V.og Severinsson, E. (2004). Hope and despair: the awakening of hope following acute spinal cord injury- an interpretative study. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 881-890.
- Lohne, V. (2006). *The power of hope. Developing a conceptual model based on patient's experinecx of hope during the first year following spinal cord injury*. Oslo: Faculty of Medicine University of Oslo
- Lomborg, K.(2001). Kroppens betydninger i sykepleie. I: Gjengedal, E.&Jakobsen, R.(red.).*Sykepleie i praksis og utvikling*. Oslo: Cappelen akademiske forlag
- Long, A.F., Kneafsey, R., Ryan,J., Berry,J.(2002a). The role of the nurse within the multi professional rehabilitation team. *Journal of advanced nursing*, 37(1)70-79.
- Long, A.,Kneafsey, R., Ryan,J., Berry,J.(2002b). Exploring qualified nurser'perceptions of the relevance of education in preparation for their role in rehabilitation. *Nurse Education Toda*, 22,136-143
- Lorensen, M. (1998). *Spørsmålet bestemmer metoden: forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mac Duff.(1998). Stroke patients' perceptions of hospital nursing care. *Journal of Clinical Nursing*, 7(5), 442-450.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Unviersitetsforlaget.
- Martinsen, K. (1981). Omsorgens filosofi og omsorg i praksis. *Sykepleien* nr. 8
- Martinsen, K.(2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Meinich, A. (2004). *To kaffe og en stoveplade*. Viborg: People's press.
- Morse, J.M.,Richards, L.(2002). *Readme first, for a users guide to qualitative methods*. New Dehli: Sage Publications India
- Nasjonal Helseplan. (2007). *Nasjonal helseplan 2007-2010*.
- Nolan, M., Nolan, J.(1999). Rehabilitation, chronic elements illness and disability: the missing elements in nurse education. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4) 958-966.

- Nord, R.(1998). Ulike typer design.I: Fagermoen, M.S., Nord, R., Hanestad, BR., Bjørnsborg,E.(red.). (1998). *Fra kunst til kolikk. Norsk sykepleieforskning i fokus*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, T., Sandvin, J.T., Thommesen, H. (2004). *En helhetlig tilnærming til rehabilitering*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Norges Offentlig Utredninger. (1997:2). *Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Norsk Sykepleierforbund.(2007). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, Oslo
- Nortvedt,P. og Grimen, G.(2005). *Sensibilitet og Refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Nygren,P.(2004).*Handlingskompetanse; om profesjonelle personer*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Nåden,D og Braute, E.(1992). *Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming i sykepleieforskning*. Oslo, Universitetsforlaget.
- O'Connor, SE. (2000a). Mode of Care delivery in stroke rehabilitation nursing: a development of Kirkevold's Unified Theoretical Perspective of the role of the nurse. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 4, 180-188.
- O'Connor, SE (2000b). Nursing intervention in stroke rehabilitation. A Study of the Nurses'views of Their Pattern of Care in Stroke Units. *Rehabilitation Nursing*, 25(6).
- Olsen, H.(2003). Vejer til kvalitativ kvalitet? Om kvalitetssikring av kvalitativ interview forskning. *Nordisk pedagogikk*, 1:1-20.
- Orem, D.E. (1991). *Nursing, concepts of practice*, fourth edition. Missouri: Mosby Year Book.
- Paterson, B.L.(2001).” The Shifting Persepectives Modell of Chronic Illness”, i *Journal of Nursing Scholarship* 33(1) 21-26.
- Pasientrettighetsloven* .(2001). Helse- og omsorgsdepartementet.
- Pellatt, G.C (2003). Perception of the nursing role in spinal cord injury rehabilitation, *British Journal of Nursing*,vol.12, no.5
- Ploug Hansen, H. & Tjørnhøj-Thomsen, T.(2007). Rehabilitering og kræft i et kritisk perspektiv. *Klinisk sygepleje*, 21 årgang, nr. 1.
- Polit,D.F., Beck.C.T. (2003). *Nursing Research; Principles and Methods*. 7th Edition, New York: Lippincot Williams&Wilkins.

- Pontin, D.J.T and Webb, C.(1995).Assessing patient satisfaction. The research process. Part 1. *Journal of Clinical Nursing*, 4,383-389
- Pontin, D.J.T and Webb, C.(1996). Assessing patient satisfaction. Part 2.Findings: nursing, the hospital and patients`concerns. *Journal of Clinical Nursing*
- Pryor, J.(2000). Creating a Rehabilitative Milieu. *Rehabilitation Nursing*, 25(4).
- Pryor, J. & Smith C. (2002). A framework for the role of Registered Nurses in the specialty practice of rehabilitation in Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 39(3), 249-257.
- Rashidi, M.(2007). Fysioterapi for visuelt og kroppslig neglekt etter hjerneslag- en kasusrapport. *Fysioterapeuten*, 1.
- Renpenning, K. Mc Laughlin, Taylor, S.G., Orem, D.E.(2003). *Self-care theory in nursing: selected papers of Dorothea Orem/Katherine McLaughlin Renpenning an Susan G. Taylor*,editors. New York: Springer
- Romsland, G.I. (2006). Tverrfaglig samarbeid og etikk. I: Slettebø, Å. og Nortvedt, P. *Etikk for helsefagene*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Sandvik, Gunnhild B.(2004). Utdanning og yrkeskvalifisering av helseprofesjonene i velferdsstaten. I: Alvsvåg H. m.fl. *Kunnskap, kropp og kultur*. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sigurgeirdottir, J. og Halldorsdottir, S. (2007). Existential struggle an self-reported needs of patients in rehabilitation. *Journal of Advanced Nursing*, 61, (4), 384-392.
- Slettebø, Å. & Nortvedt, P.(2006). *Etikk for helsefagene*.Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Slettebø, Å .(2004). *Strebing mot pasientens beste*. Kristiansand S.: Høyskoleforlaget.
- Stensaasen, S. og Sletta,O.(1998); Gruppe prosesser læring og samarbeid i grupper. Oslo, Universitetsforlaget.
- Stordalen, J. (1998). Pasient- et begrep til besvær? I: Johannessen, B.(red.). *En reise i pasienters og sykepleieres verdener*. Aurskog: Tano Aschehoug.
- Stortingsmelding nr.21 (1998-1999)
- Strand, K.(1996). *Det er viljen det gjelder. Viljen frigjør eller feller*. Hovedoppgave ved Universitet i Oslo: Det medisinske fakultet.
- Sundet, K. (1987). Nevropsykologiske følgetilstander ved hemiplegi. *Fysioterapeuten*, 54,5,2-7.
- Tishelman, Lundgren, Skald, Tørnberg & Wilde Larsson .(2002).Fra forelesning 20.03.07

- Thommesen, B. og Wyller B.T. (2008). Sykehusbasert rehabilitering etter hjerneslag. *Medisin og vitenskap*.
- Tuckman, B.W.(1965): Developmental Sequences in Small Groups. *Psykological Bulletin*, 63,384-399.
- Travelbee, J.(2005).*Mellommenneskelige aspekter i sygepleje*. Viborg: Munksgaard Danmark.
- Tuft, H. (1992). *Den siste ydmykelsen*. Oslo: Aschehoug
- Vardeberg, K.og Einarsen, E.(2004). Medvirkning og samarbeid. I: Wekre, L.,L. og Vardeberg, K.(red.). *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Vetlesen, A. (2001). Omsorg - mellom avhengighet og autonomi.I: Ruyter, K.W. og Vetlesen, A.J. *Omsorgens tvetydighet, egenart, historie og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vike, H.(red.)Bakken, R., Brinchmann, A., Haukelien, H., Kroken, R.(2002). *Maktens samvittighet. Om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Williams, A.M.(1997).The delivery of quality nursing care: a grounded theory study of the nurse`s perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 808-816.
- Williams, A.M og Irurita, V.F.(2004).Therapeutic and non-therapeutic interpersonal interactions: the patient`s perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 13,806-815.
- Williams, A.M og Irurita, V.F. (2006) Emotional comfort: The patient`s perspective of ba therapeutic context. *International Journal of Nursing studies* 43, 405-415.
- Wilde, B., Starrin,B., Larsson,G., Larsson, M.(1993). Quality of care from a patient perspective. A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 7(2),113-20.
- Åhren, G.(red.). (2004).*JAG ÄR EN KVINNA, med en ryggmargskada*. Stocholm: En skrift från Riksforbundet for Trafik-och Polioskadade (RTP)

Internettkilder:

WWW.astratech.no , juli, 2008.

www.dallund.dk., august, 2008.

www.helse-sorost.no , desember, 2008

www.kunnskapssenteret.no, desember, 2008

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hed/aktuelt/nyheter2007/fakta-om-rehabilitering.html?id=465795>, september 2007.

<http://www.rehabnurse.org/about/definition.html>, august, 2008.

www.Sunnaas.no, desember, 2008

Vedlegg 1. Søknad om anbefaling NSD

Meldeskjema

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt

(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per post,
e-post eller faks, i ett eksemplar, til:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
Personvernombudet for forskning
Harald Hårfagres gate 29
5007 BERGEN

personvernombudet@nsd.uib.no / Telefaks: 55 58 96 50 / Telefon: 55 58 21 17

| 1. PROSJEKTTITTEL | | | |
|--|-----------------------------|---------------------------------|--|
| Pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. | | | |
| 2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJON | | | |
| Institusjon: Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Seksjon for sykepleievitenskap. Universitetet i Oslo | | | |
| Adresse: | | Postnr. | Poststed: |
| Postboks 1153 Blindern | | N-0318 | Oslo |
| 3. DAGLIG ANSVAR | | | |
| Navn (fornavn - etternavn): Marit Kirkevold | | | |
| Institusjon: Universitetet i Oslo | | | |
| Arbeidssted (avdeling/seksjon/institutt) | | Akademisk grad/utdanning | Stilling |
| Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, seksjon for sykepleievitenskap | | Doktorgrad i sykepleievitenskap | Professor |
| Adresse – arbeidssted: Nedre Ullevål 9 | | Postnr.: | Poststed: |
| Telefon: 22850569 | Telefaks +47 22 85 05 70 | Mobil: | E-postadresse: Marit.kirkevold@medisin.uio.no |
| 4. VED STUDENTPROSJEKT ⁱ (studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig) | | | |

| | | | |
|--|-----------|--------------------|---|
| Navn (fornavn - etternavn) på studenten: Birgitte Dahl | | | |
| Stuedsted (avdeling/seksjon/institutt): Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Seksjon for sykepleievitenskap. Universitetet i Oslo | | | Akademisk grad/utdanning: Mastergradsstudent |
| Adresse – privat: Mossesvei 15 | | Postnr.: 1450 | Poststed: Nesoddtangen |
| Telefon: 66962610 | Telefaks: | Mobil: 97578346 | E-postadresse: birgitte.dahl@studmed.uio.no |

5. FORMÅL MED PROSJEKTET

*Problemstillinger,
forskningsspørsmål, eller
lignende.*

Studiens hensikt er å beskrive pasienters erfaringer med sykepleien i rehabiliteringsprosessen i en rehabiliteringsinstitusjon.

Sekundærhensikten er å undersøke om Kirkevold sitt teoretiske rammeverk for sykepleiere i akuttrehabilitering til slagpasienter er egnet til å fange inn essensen av pasienters erfaringer fra en bredere rehabiliterende kontekst.

Forskningsspørsmål i studien er:

4. Hvordan beskriver pasienten egen erfaring med sykepleieren i rehabiliteringsprosessen?
5. Hva opplever pasientene som det viktigste bidraget fra sykepleieren?
6. Var det aspekter i sykepleien som manglet/kunne videreutvikles?

6. PROSJEKTOMFANG

- Enkelt institusjon
 Nasjonal multisenterstudie
 Internasjonal multisenterstudie
- Angi øvrige institusjoner som skal delta:

7. UTVALGSBESKRIVELSE

| | |
|--|---|
| <p><u>Beskrivelse av utvalget</u> Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater, personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse).</p> | <p><u>Utvalg:</u> Utvalget vil bestå av 8 personer som har vært igjennom en rehabiliteringsprosess. Det vil bli sendt forespørsel om hjelp til tilgang til feltet til aktuelle brukerorganisasjoner. Samtidig vil det bli spurt om de kan være behjelpelig med å finne aktuelle informanter. Det tilstrebes å ha 4 menn og 4 kvinner som informanter. Informantenes alder skal være mellom 20 og 69 år.</p> <p><u>Inklusjonskriterier:</u> Informantene skal være mellom 20 - 69 år, ha samtykkekompetanse og være utskrevet fra primærrehabiliteringen for inntil 6 måneder siden.</p> |
| <p><u>Rekruttering og trekking</u> Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.</p> | <p>Aktuelle brukerorganisasjoner vil motta skriftlig informasjon om studien og forespørsel om bistand med tilgang til informanter. Brukerorganisasjonene vil bidra i form av informasjon om studien via møter, medlemsbrev og tidsskrift. Personer som ønsker å delta tar kontakt via telefon med Birgitte Dahl. Aktuelle informanter som fyller inklusjonskriteriene, vil få tilsendt et brev med informasjon om prosjektet og forespørsel om deltakelse.</p> |
| <p><u>Førstegangskontakt</u> Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.</p> | <p>Brukerorganisasjoner.</p> |
| <p>Oppgi alder på utvalget</p> | <p><input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)</p> |
| <p>Antall personer som inngår i utvalget.</p> | |
| <p>8. INFORMASJON OG SAMTYKKE</p> | |
| <p><u>Informasjon</u> Oppgi hvordan informasjon til respondenten gis. NB. Se veiledning for krav til informasjon.</p> | <p><input checked="" type="checkbox"/> Det gis skriftlig informasjon</p> <p><input type="checkbox"/> Det gis muntlig informasjon. Beskriv hva det informeres om.</p> <p><input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gis informasjon.</p> |
| <p><u>Samtykke</u> Innhentes samtykke fra den registrerte? NB. Se veiledning for krav til samtykke.</p> | <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja Oppgi hvordan samtykke innhentes.</p> |

| | | |
|---|--|---|
| | <input type="checkbox"/> Nei | Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten. |
| 9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER | | |
| <i>Gi en kort beskrivelse av alle datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes.</i> | Studiens metode er en kvalitativ intervjuundersøkelse. Intervjuet vil ha et fast innhold, fast orden, men svaralternativene er åpne | |
| 10. DATAMATERIALETS INNHOLD | | |
| <i>Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn. Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registrerings-skjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.</i> | Data som skal samles inn vil omfatte pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. Hva som bidro til fremgang i prosessen. Hvordan de opplevde å bli syk/skadet. Om det var noe ved sykepleien som var spesielt bra og om noe burde vært annerledes. (Se vedlegg intervjuguide) | |
| <i>Behandles det sensitive personopplysninger?</i> | <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei | Hvis ja, oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling. <input type="checkbox"/> Helseforhold. <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold. <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger. |
| <i>Behandles det opplysninger om tredjeperson?</i> | <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei | Hvis ja, hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen? <input type="checkbox"/> Får skriftlig informasjon. <input type="checkbox"/> Får muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> Blir ikke informert. |
| 11. INFORMASJONSSIKKERHET | | |
| <i>Merk av identifikasjons-opplysninger.</i> | <input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger | Oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer |
| | <input checked="" type="checkbox"/> Indirekte personidentifiserende opplysninger | Oppgi hvilke: Alder, kjønn, skade/sykdom, bosted på fylkesnivå, stemmer på lydopptak. |

| | |
|---|---|
| <p><i>Dersom datamaterialet behandles elektronisk, oppgi hvordan direkte person-identifiserbare opplysninger (navn, 11-sifret fødselsnummer) registreres.</i></p> | <p><input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger (<i>spesifiser hvilke over</i>) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet.</p> <p>Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne.</p> |
| | <p><input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet.</p> <p>Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:</p> |
| | <p><input type="checkbox"/> Annet</p> <p>Spesifiser:</p> |
| <p><i>Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares?</i></p> <p>Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.</p> | <p><input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten</p> <p><input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilhørende virksomheten</p> <p><input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten</p> <p><input type="checkbox"/> Isolert privat pc</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett</p> <p><input type="checkbox"/> Videooptak/fotografi</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Lydoptak</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Manuelt/papir</p> <p><input type="checkbox"/> Annet:</p> <p>Hvis annen lagring, beskriv nærmere:</p> |
| <p><i>Sikring av konfidensialitet.</i></p> | <p>Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene? Det er en privat PC som er beskyttet av passord og brukernavn. Ved sikkerhetsbrudd vil det ikke kunne volde tap av personlig integritet eller anseelse for informanten.</p> |
| <p><i>Vil prosjektet ha prosjekt-medarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?</i></p> | <p><input type="checkbox"/> Ja Oppgi hvilke:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> |
| <p><i>Innhentes personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?</i></p> | <p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, beskriv hvilke opplysninger og hvilken form de har.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> |
| <p><i>Overføres personopplysninger over eksterne nettverk (som Internett)?</i></p> | <p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, beskriv i hvilken situasjon dette gjøres og hvilken form opplysningene har.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> |
| <p><i>Vil personopplysninger bli utlevert til andre?</i></p> | <p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, til hvem?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> |
| 12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER | |
| <p><i>Er prosjektet fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk?</i></p> | <p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> |
| <p><i>Dersom det anvendes biologisk materiale, er det søkt Regional komité for medisinsk forskningsetikk om opprettelse av forskningsbiobank?</i></p> | <p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <p><input type="checkbox"/> Nei</p> |
| <p><i>Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt</i></p> | <p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> |

| | |
|---|--|
| for å få tilgang til data? | <input checked="" type="checkbox"/> Nei |
| Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk? | <input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse. <input checked="" type="checkbox"/> Nei |
| Andre | <input type="checkbox"/> Ja Angi hvem. <input checked="" type="checkbox"/> Nei |
| 13. PROSJEKTPERIODE | |
| Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektslutt</u> . | Prosjektstart Oktober 2007 Prosjektslutt_ juni 2009 |
| Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved projektslutt. | <input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Gi en redegjørelse for hvordan datamaterialet anonymiseres. Lyddoptak slettes etter ferdigstilling av studien. De transkriberte tekstene vil ikke inneholde data som kan føres tilbake til informanten. <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares? Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon. |
| 14. FINANSIERING | |
| Prosjektet vil ikke ha behov for ekstern finansiering. | |
| 15. TILLEGGSOPPLYSNINGER | |
| | |
| 16. ANTALL VEDLEGG | |
| Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet | Det legges ved 3 vedlegg: 1- prosjektplan 2- Intervjuguide 3- Informasjonsskriv og samtykkeerklæring. |

Vedlegg nr. 2, Tilråding av prosjektet fra NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste)



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Marit Kirkevold
Seksjon for sykepleievitenskap
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 05.11.2007

Vår ref: 17673 / 2 / SM

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.10.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

| | |
|----------------------|---|
| 17673 | <i>Pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess</i> |
| Behandlingsansvarlig | <i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder</i> |
| Daglig ansvarlig | <i>Marit Kirkevold</i> |
| Student | <i>Birgitte Dahl</i> |

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

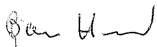
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


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 eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_endringsskjema.cfm. 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://www.nsd.uib.no/personvern/register/>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Birgitte Dahl, Mossesvei 15, 1450 NESODDTANGEN

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

17673

Det tas høyde for at personopplysninger behandles med elektroniske hjelpemidler (pc).

Det legges til grunn at utvalget informeres om alle sider av prosjektet, jf. informasjonsskriv vedlagt meldeskjema. Annonse for deltakere (på web, tidsskrift, blad) kan med fordel være kortfattet der presentasjon av prosjekt og hva deltakelse innebærer vektlegges, med henvisning til å ta kontakt for å få mer informasjon (informasjonsskriv).

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår, opptak slettes. Prosjektslutt er satt til 30.06.2008.

Vedlegg nr. 3, Forespørsel om hjelp til tilgang til feltet

Til:

Forespørsel om hjelp til å rekruttere informanter til forskningsprosjekt.

Med denne henvendelsen ønsker jeg å be om assistanse til forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt til medlemmer av deres forening/organisasjon, via deres medlemsblad eller møter.

Prosjektets tittel er: "Pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess på en rehabiliteringsinstitusjon."

Hensikten med prosjektet

Studiens hensikt er å avdekke pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. Kunnskapen er ment å gi føringer for videreutvikling av sykepleiepraksis i rehabiliteringsarbeidet med økt hensiktsmessig sykepleiefaglig tilbud til pasienter i rehabilitering og bidra til trygghet i egen rolle for rehabiliteringssykepleieren.

Vi er interessert i å vite hvilke tanker og erfaringer med hva som var viktig og riktig for de som blir intervjuet. Vi er interessert i både positive og negative erfaringer.

Prosjektansvarlige

Prosjektet er en masteroppgave ved Seksjon for sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo.

Marit Kirkevold, professor ved Medisinsk fakultet, er veileder og ansvarlig for prosjektet.

Birgitte Dahl, mastergradsstudent, er ansvarlig for gjennomføringen.

Er det spørsmål vennligst kontakt Birgitte Dahl på mobil eller e-mail:

Med vennlig hilsen

Birgitte Dahl

Vedlegg nr. 4, Informasjon med forespørsel om deltakelse.

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt om pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess

Prosjektets tittel er: "Pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess på en rehabiliteringsinstitusjon."

Hensikten med prosjektet

Studiens hensikt er å avdekke pasienters erfaringer med sykepleien i en rehabiliteringsprosess. Kunnskapen er ment å gi føringer for videreutvikling av sykepleiepraksis i rehabiliteringsarbeidet med økt hensiktsmessig sykepleiefaglig tilbud til pasienter i rehabilitering og bidra til trygghet i egen rolle for rehabiliteringssykepleieren.

Vi er interessert i å vite dine tanker og erfaringer med hva som var viktig og riktig for deg. Vi er interessert i både positive og negative erfaringer.

Prosjektansvarlige

Prosjektet er en masteroppgave ved Seksjon for sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo. Marit Kirkevold, professor ved Medisinsk fakultet, er veileder og ansvarlig for prosjektet. Birgitte Dahl, mastergradsstudent, er ansvarlig for gjennomføringen.

Gjennomføring av undersøkelsen.

Dersom du samtykker til å delta vil du bli kontaktet på det telefonnummeret du oppgir på svarskjemaet på neste side. Den som kontakter deg og vil intervju deg heter Birgitte Dahl. Hun er sykepleier av bakgrunn.

Intervjuene kan enten foregå ved at forsker kommer hjem til deg, dersom du ønsker det eller det kan avtales et møte på et passende sted som du ønsker. Intervjuets varighet er ca 30-60 minutter. Intervjuet vil, med din tillatelse, bli tatt opp på bånd og deretter skrevet ut. Det som skrives ut vil være anonymisert og vil ikke kunne spores tilbake til deg. Lydbånd som blir brukt under datasamlingen vil bli oppbevart i et låsbart skap hjemme hos forskeren. Opptaket vil bli slettet når prosjektet er ferdigstilt. Alle data vil være anonymisert når resultatene presenteres, det vil si at det ikke vil være mulig å identifisere de enkelte deltagerne i undersøkelsen.

Studien avsluttes 15 september 2008.

Du velger selv

Deltakelse i prosjektet er frivillig. Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet uten å måtte oppgi noen grunn, og uten at det vil få noen konsekvenser for din livssituasjon. Du har rett til å vite hva som er registrert av opplysninger om deg i prosjektet og til å kreve at disse slettes dersom du trekker deg fra studien.

Prosjektet er vurdert og tilrådd av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Deltagelse

Dersom du ønsker å delta i undersøkelsen ber vi deg om å skrive under på den vedlagte samtykke-erklæringen. Denne legger du i den ferdig frankerte svar-konvolutt og postlegger den. Informasjonen om studien kan du beholde. Du vil bli kontaktet for evt. Ytterligere informasjon om studien og for å avtale tid og sted for intervjuet.

Med vennlig hilsen

Birgitte Dahl,

Ansvarlig for gjennomføringen av prosjektet

Mastergradsstudent v/ Institutt for sykepleievitenskap og helsefag.

Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Mobilnr.

Vedlegg nr. 5, Skriftlig informert samtykke

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker i å være med i undersøkelsen vedrørende pasienters erfaringer med sykepleieren i en rehabiliteringsprosess.

Jeg har lest informasjonsskrivet og er informert om at opplysningene som gis i intervjuene vil behandlet anonymt og konfidensielt. Jeg er også inneforstått med at deltagelse i undersøkelsen er frivillig og at jeg kan trekke meg når som helst uten å oppgi noen grunn.

Sted

.....

Dato

.....

.....

Underskrift

Vedlegg nr. 6, Intervjuguide

**Intervjuguide med spørsmål til pasienter som har gjennomgått en rehabiliteringsprosess
på en rehabiliteringsinstitusjon**

| Hovedtema | Utfyllende spørsmål |
|---|---|
| 1. Kan du fortelle noe om hvordan du opplevde å bli skadet/syk? | |
| 2. Hva husker du best fra rehabiliteringsinstitusjonen? | Hva var viktig for deg i prosessen? |
| 3. Hvordan ble du mottatt på institusjonen? | |
| 4. Hadde du en "egen" (pasientansvarlig) sykepleier? | Hvordan fungerte samarbeidet? Følte du deg trygg på denne? Fikk du den informasjonen du ønsket? |
| 5. På hvilken måte opplevde du at du fikk støtte til å forstå situasjonen og se fremover? | Hva bidro til at du opplevde håp for fremtiden? |
| 6. På hvilken måte påvirket sykepleieren prosessen din? | Bidro hun til at du fikk livsmot og håp? På hvilken måte? Ble du behandlet med respekt? |
| 7. På hvilken måte fikk du hjelpen du hadde behov for? | Hvordan fungerte stellet? På hvilken måte ble du presentert for maten? Hvordan opplevde du å få hjelp til den personlige hygiene? |
| 8. Hvordan var forholdet mellom trening og hvile? | Fikk du tilstrekkelig med hvile og aktivitet? Hvordan ble det planlagt? |
| 9. Hva var viktig for deg at sykepleieren bidro med? | Hva savnet du fra sykepleierne? |
| 10. Ble du forklart hensikten og opplegget for rehabiliteringen? Ble dine synspunkter og mål tatt med i planleggingen? | Hvorfor du skulle gjøre forskjellige øvelser? Opplevde du at det var et godt samarbeid? |
| 11. Hvilke oppgaver opplevde du at sykepleierne hadde? | Fikk du noe inntrykk av på hvilken måte sykepleierne bidro i det tverrfaglige? Opplevde du at sykepleieren hadde konkrete oppgaver som bidro til din rehabilitering? |

| | |
|---|--|
| | <p>På hvilken måte bidro hun til trening, veiledning slik at du kom videre i rehabiliteringsprosessen?</p> <p>Bidro hun i ADL trening?</p> <p>Var hun tilstede ved forflytninger?</p> <p>Hjalp hun deg til å komme videre psykisk?</p> |
| 12. Hva var viktig informasjon og veiledning for deg under oppholdet? | <p>Ble den gitt på en slik måte at du forstod den?</p> <p>Hvordan hjalp den deg og familien til å forstå situasjonen?</p> <p>Hvordan ble den formidlet?</p> <p>Har du forslag til andre måter/tider å gi informasjon på?</p> |
| 13. Fikk du den veiledningen du mente å ha behov for? | Hvem ga deg den? |
| 14. På hvilken måte var sykepleieren opptatt av hva du hadde drevet med før skaden/sykdommen? | På hvilken måte fikk det innvirkning på din rehabilitering? |
| 15. Er det spesielle hendelser, i møte med sykepleien, du husker spesielt godt? | <p>Hva gjorde det med deg?</p> <p>Hva tenker du om det i dag?</p> |
| 16. Ble det stilt krav til deltakelse i prosessen? | <p>Hvordan virket kravene på deg?</p> <p>Var de for store /for små?</p> <p>Kan du beskrive kravene?</p> |
| 17. Hva bidro til at du opplevde mestring og framgang i rehabiliteringsprosessen? | Hvilke situasjoner/tiltak gjorde at du så muligheter? |
| 18. Hva mener du er viktig for en vellykket rehabiliteringsprosess? | |
