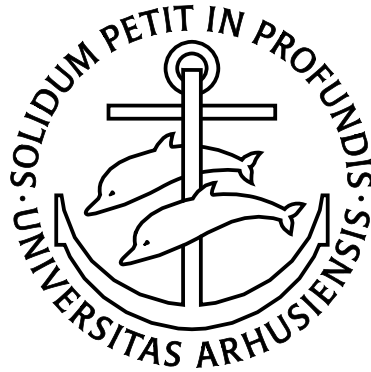


Kandidatspeciale



At være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering

- en kvalitativ interviewundersøgelse af hvordan det
opleves at være
pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk
rehabilitering

af
Ann Wolff Bregendahl

Navn: Ann Wolff Bregendahl
Speciale: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2015
Vejleder: Sanne Angel
Anslag: 108.420

At være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering

**- en kvalitativ interviewundersøgelse af hvordan det opleves at
være
pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering**

**af
Ann Wolff Bregendahl**

Sektion for Sygepleje
Institut for Folkesundhed, Health
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Aarhus C

Resumé

Baggrund: Undersøgelser viser, at pårørende til hjertepatienter i rehabilitering ofte oplever deres situation som svært belastende.

Det er aktuelt at tage fat i emnet, da regeringen, med udbredelse af telemedicinske løsninger til hjemmerehabilitering, ændrer på præmisserne for at være pårørende til en syg.

Formål: Undersøgelsen søger indsigt i de pårørendes oplevelser af hjertepatientens telemedicinske rehabiliteringsforløb.

Metode: En kvalitativ interviewundersøgelse med deltagelse af 3 pårørende. Analyse og fortolkning er inspireret af de hermeneutiske fortolkningsprincipper.

Fund: Undersøgelsen viser, at de pårørende oplever, at rehabiliteringen er blevet en integreret del af hverdagen. De oplever, at de trygt kan lade patienten alene, fordi overvågningsudstyret eller sygeplejersken reagerer, hvis der er grund til bekymring for patientens velbefindende. Derudover viser undersøgelsen at de pårørende deltager i patientens rehabiliteringsforløb, fordi de finder det meningsfuldt.

Konklusion: Det konkluderes, at pårørendes oplevelse af patienters telemedicinske rehabilitering er overvejende positiv. Pga. af visse forbehold, anbefales yderligere undersøgelser inden for området.

Title

Being a relative to a heart patient undergoing telemedical rehabilitation

- A qualitative interview study of how the relative experiences the heart patient telemedical rehabilitation.

Summary

Background: Surveys reveal that relatives to heart patients under rehabilitation often encounter their situation as extremely stressful.

With the deployment of home rehabilitation through telemedical solutions from the Government, it is prudent to address the topic, as it changes the conditions of relatives to patients.

Aim: The survey seeks insight from experiences in the course of telemedical rehabilitation from relatives of heart patients.

Methods: A qualitative field research with interviews of 3 relatives. Analysis and interpretation is inspired by hermeneutic principles of interpretation.

Findings: The survey shows, that relatives are experiencing that rehabilitation has become an integrated part of everyday life. If the patients wellbeing is at risk, they have faith in the surveillance equipment or reaction from the nurse, which gives them comfort in leaving the patient unattended. In addition the survey shows, that relatives is taking part in the patients rehabilitation, because they find it meaningful.

Conclusion: It is concluded, that the experience of patient telemedical rehabilitation is predominantly positive. Further research within the area is recommended.

Indholdsfortegnelse

Resumé.....	0
Summary.....	1
1. Indledning	4
2. Baggrund for undersøgelsen	4
3. Problemstilling.....	10
3.1. Problemformulering	11
3.2. Forskningsspørgsmål.....	11
3.3. Begrebsafklaring	12
4. Formål	13
5. Metode	13
5.1. Videnskabsteoretisk fundament	13
5.2. Systematisk og reflekteret informationssøgning	16
5.3. Det kvalitative forskningsinterview	19
5.4. Ethiske overvejelser	20
5.5. Forskerens rolle som interviewer	21
5.6. Udvalgelse af informanter	22
5.7. Interviewguide.....	23
5.8. Selve interviewet	23
5.9. Transskription af interviewene.....	25
5.10. Interviewanalyse med fokus på mening	25
6. Analyseprocessen.....	26
6.1. Præsentation af informanter	26
6.2. Meningskondensering	28
6.3. Meningsfortolkning	32
6.3.1. Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen	33
6.3.2. Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør	34
7. Undersøgelsens fund.....	36
7.1. Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen	36
7.2. Telemedicinsk rehabilitering - som bidrag til en velfungerende hverdag.....	36
7.3. Det telemedicinske udstyr - en støtte i hverdagen.....	38

7.4. Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør.....	40
8. Diskussion.....	42
8.1. Diskussion af metode	43
8.2. Diskussion af fund.....	45
9. Konklusion.....	52
10. Perspektivering	54
Litteraturliste....	56
Bilagsfortegnelse.....	59

1. Indledning

I september 2013 lancerede Regeringen, Kommunernes Landsforening og Danske Regioner strategien for digital velfærd 2013-2020, i ønsket om at bidrage til en hurtigere national udbredelse af telemedicinske løsninger til hjemmemonitorering (Regeringen, KL et al. 2013). Ønsket om en hurtigere udbredelse skyldes, at telemedicinske løsninger forventes at bidrage til reducere udgifterne og sikre en bedre og mere effektiv udnyttelse af ressourcerne i sundhedsvæsenet.

Telemedicinske pilotprojekter er derfor i gang over hele landet, for at sikre udbredelsen af de telemedicinske løsninger, som har størst potentiale (Regeringen, KL et al. 2013). Et af de projekter, som aktuelt kører, er telemedicinsk rehabilitering til hjertepatienter på sygehus X, hvor denne undersøgelse er foretaget. Med telemedicinsk rehabilitering varetages efterbehandlingen nu i patientens eget hjem, og ikke som tidligere på sygehuset. At efterbehandlingen flyttes til hjemmet ændrer ikke bare på præmisserne for at være patient, men også præmisserne for at være pårørende. Det sætter de pårørende i en helt ny rolle som omsorgs- og plejgivere (Regeringen, KL et al. 2013). Med udgangspunkt heri, fokuserer dette speciale på, hvordan det opleves at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering.

2. Baggrund for undersøgelsen

Ifølge Hjerteforeningen lever knap 430.000 danskere med en hjertekarsygdom, og hvert år rammes omkring 46.000 danskere af en hjertelidelse. Det anslås, at hvert fjerde dødsfald i Danmark skyldes hjertekarsygdom, som hermed er den næst hyppigste dødsårsag i Danmark (Hjerteforeningen 2015). På trods af de mange dødsfald grundet hjertekarsygdomme viser nyeste opgørelser, at antallet af dødsfald i løbet af de sidste 17 år er faldet med 46 procent. Det skyldes blandt andet bedre forebyggelse og behandling af hjertekarsygdomme (Hjerteforeningen 2015). Imidlertid ses en incidens på 20.000 patienter, der lever med hjertekarsygdom i perioden 2002 til 2011. En incidens, der betyder, at der i 2020 vil være 480.500 patienter med hjertekarsygdom, såfremt denne udvikling fortsætter (Hjerteforeningen 2015).

Flere undersøgelser peger på, at hverdagslivet med en hjertekarsygdom indebærer et liv med invaliditet og nedsat livskvalitet. Flere patienter vender aldrig tilbage på jobbet. En ændring i hverdagen, som ikke kun får konsekvenser for patienten, men også resten af familien (Hübertz 2011, Kiel 2011). Et af de efterbehandlingstiltag, som viser sig at forbedre patientens funktionsniveau og livskvalitet, er hjerterehabilitering. Her deltager patienten 2-3 gange ugentligt i fysisk træning på sygehuset over et forløb af 8-12 uger. Derudover modtager patienten undervisning i kost, det syge-raske hjerte, medicin og psykiske reaktioner i efterforløbet, hvilket viser sig er med til at fremme patientens handlekompetencer og livskvalitet. Samtidig øger hjerterehabilitering patientens mulighed for at blive på arbejdsmarkedet (Kiel 2011, Sundhedsstyrelsen 2013). Flere undersøgelser viser, at der samtidig er en samfundsmæssig gevinst ved hjerterehabilitering, idet risikoen for udvikling af nye hjertetilfælde og genindlæggelser reduceres betydeligt (Hjerteforeningen 2014, Heran B et al. 2011).

På trods af, at flere undersøgelser peger på, at hjerterehabilitering har en gavnlig effekt, er der imidlertid undersøgelser som viser, at mange hjertepatienter af en eller anden årsag ikke benytter sig af tilbuddet. En undersøgelse foretaget af Hjerteforeningen blandt 5.220 tidligere indlagte hjertepatienter viser blandt andet, at kun 36 procent af deltagerne deltager i et delvist eller fuldt rehabiliteringsforløb (Bøgelund M 2010) (p.p.4-9). Lignende resultater findes i en undersøgelse foretaget af Lautsens et al. blandt 265 patienter, der er henvist til specialiseret genoptræning efter hjerteoperation. Her finder de, at 28 procent af deltagerne aldrig møder op og at 42 procent af deltagerne ikke gennemfører rehabiliteringsforløbet (Laustsen, Hjortdal et al. 2013). Der er flere årsager til patienternes manglende deltagelse. For eksempel at genoptræning og undervisning ofte ligger i arbejdstiden, manglende erkendelse og forståelse for sygdommen samt manglende støtte og opbakning fra familien (De Vos, Li et al. 2013, Clark, King-Shier et al. 2012). Det tyder altså på, at hjertepatienterne fravælger rehabilitering af flere årsager. Dels fordi de ikke kan honorere de ydre

rammer i forhold til at få en hverdag til at hænge sammen med arbejdslivet, og dels fordi de mangler støtte og opbakning fra familien under rehabiliteringsforløbet. Et fravalg som kan få store menneskelige og samfundsøkonomiske konsekvenser.

Et skisma ses på den sundhedspolitiske dagsorden: Nemlig et telemedicinsk tiltag, som forsøger at imødegå nogle af de udfordringer, der ligger i, at patienterne ikke deltager i rehabiliteringsforløbene (Regeringen, KL et al. 2013). Fokus på implementeringen af telemedicinske løsninger er blandt andet foranlediget af internationale undersøgelser, som peger på, at brugen af telemedicinske løsninger er med til at øge deltagelsen af patienter i hjerterehabilitering. Samtidig at det er med til at reducere omkostninger i sundhedsvæsnet (Langberg, Lindahl et al. 2014, Paré, Jaana et al. 2007). Det skyldes blandt andet at tid og afstand ikke længere er en hindring for deltagelse, idet telemedicinsk rehabilitering giver patienten mulighed for, under overvågning af puls og respiration, at motionere derhjemme. Patienten uddannes i at foretage observationer i hjemmet, herunder blodtryksmålinger og vægtregistreringer, som overføres direkte til en web-portal, hvor sygeplejersken kan følge patientens tilstand og udvikling. Det giver sygeplejersken mulighed for, på et tidligere stadie, at registrere ændringer i patientens tilstand, hvilket viser sig at reducerer antallet af indlæggelser, indlæggelsesdage og ambulante kontroller (Paré, Jaana et al. 2007, Berkley, Bauer et al. 2010, Langberg, Lindahl et al. 2014).

Desuden peger Berkley specifikt på, at overvågningen i hjemmet er med til at reducere patientens angstniveau samt øge patientens livskvalitet. De positive resultater skyldes blandt andet, at patienten i højere grad er medbestemmende og deltagende end ved det konventionelle rehabiliteringsforløb, hvilket er en vigtig kilde til patient empowerment (Berkley, Bauer et al. 2010). Det tyder altså umiddelbart på, at telemedicinsk hjerterehabilitering har en positiv effekt på patientens livskvalitet. Og at telemedicinsk rehabilitering tjener godt i et samfundsøkonomisk perspektiv. Litteraturen peger altså på, at der er en sammenhæng mellem øget livskvalitet og en reduceret økonomisk belastning, som umiddelbart synes at tale for en udvidelse af telemedicinsk rehabilitering.

Som tidligere omtalt, er der undersøgelser, der peger på, at flere patienter fravælger at deltage i hjerterehabilitering, fordi de ikke får den nødvendige opbakning og støtte fra familien. En undersøgelse foretaget af Hjerteforeningen blandt 5.220 hjertepatienter viser blandt andet, at kun 29 procent af de enlige patienter vælger at deltage i et rehabiliteringsforløb. Hvorimod 39 procent af de patienter, som er samboende, deltager (Bøgelund M 2010). Den store forskel skyldes blandt andet, at den pårørendes støtte og inddragelse har en positiv effekt på patientens accept og færdiggørelse af rehabiliteringsforløbet (Bøgelund M 2010). Det tyder altså på, at den pårørendes deltagelse er tæt knyttet til et vellykket rehabiliteringsforløb. Dette understøttes af andre undersøgelser, som peger på, at familiens psykiske støtte og opbakning, hjælp til hverdagens gøremål, tilskyndelse til selvstændighed og anerkendelse af patientens præstation har afgørende betydning for, hvorvidt den efterfølgende rehabilitering lykkes (Rosland, Heisler et al. 2010, Rosland, Heisler et al. 2012).

Interessant er det, at det også ser ud til, at de pårørendes indflydelse kan have negativ karakter. Undersøgelser viser, at pårørende der er overbeskyttende eller kontrollerende har en negativ effekt på patientens rehabiliteringsforløb. Det viser sig eksempelvis i de situationer, hvor de pårørende udviser en adfærd karakteriseret ved enten at være en overbeskyttende, stiller sig kritisk og nægter at spise den type mad, patienten bliver anbefalet. Eller hvor pårørende udviser en kontrollerende og styrende adfærd (Rosland, Heisler et al. 2012, Clark, King-Shier et al. 2012). Der synes at være en sammenhæng mellem det at have et vellykket rehabiliteringsforløb, og det at have positiv støtte og opbakning fra ens pårørende. Desuden ses en sammenhæng mellem et mislykket rehabiliteringsforløb og pårørende, som udviser en negativ kontrollerende adfærd. Det tyder altså på, at de pårørendes deltagelse og adfærd har stor indflydelse på, hvordan patienten klarer sig.

Det interessante er, hvad de pårørende til et hjertesyg menneske oplever. Oplevelser som får de pårørende til at udvise en kontrollerende, overbeskyttende eller kritisk adfærd. Flere undersøgelser peger på, at det kan være en stor

belastning at være pårørende til et hjertesyg menneske (Saunders 2012, Clark, King-Shier et al. 2012). En belastning fordi de pårørende gør sig mange bekymringer om fremtiden for patientens fysiske formåen, psykiske tilstand og deres økonomiske situation. De pårørende vælger ofte at tilsidesætte egne behov, som eksempelvis at deltage i fritidsaktiviteter eller i sociale sammenhænge, fordi de ikke tør lade patienten alene, og fordi de skal hjælpe patienten med daglige gøremål. Eksempelvis tilkendegiver de pårørende, at de ofte må hjælpe til med den daglige træning, transport til og fra sygehuset, deltagelse ved samtaler på sygehuset, samt overtagelse af de praktiske gøremål, som patienten ikke længere selv kan varetage (Saunders 2012, Clark, King-Shier et al. 2012). Det tyder derfor på, at alvorlig sygdom blandt ens kære også rammer den pårørende selv. Det understøttes af andre undersøgelser, som peger på, at mange pårørende selv risikerer at blive syge af de belastninger, der følger med som pårørende til en syg (Goldberg, Rickler 2011, Pårørende i Danmark 2015).

Specifikt viser undersøgelsen foretaget af Foreningen Pårørende i Danmark, at der blandt 1.150 pårørende til en person med alvorlig kronisk sygdom rammes 18 procent af de pårørende selv af en kronisk sygdom. Derudover svarer 45 procent af de pårørende, at de føler sig nedtrykte eller deprimerede. Mere end en tredjedel giver udtryk for at lide af søvnproblemer eller at være stresset som direkte følge af, at skulle pleje et nært familiemedlem. Det viser sig, at det for flere af de pårørende bliver så belastende en situation, at de ikke kan løfte omsorgsopgaven og være der for patienten (Pårørende i Danmark 2015). Det tyder altså på, at der er sammenhæng mellem den pårørendes risiko for selv at blive ramt af stress, depression og sygdom faktisk øges i takt med de valg, de foretager for at begunstige patienten. Et paradoks idet der så ikke kun er én syg men to syge, der skal tages hånd om. Litteraturen peger altså på at pårørende, herunder pårørende til hjertepatienter, oplever at de befinder sig i en meget belastet situation, og at de på baggrund af denne belastning selv risikerer at blive syge.

Det er interessant at finde ud af, om pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering oplever samme belastning, når rehabiliteringsforløbet flyttes fra sygehuset til patientens eget hjem, idet præmisserne for at være pårørende ændres. Informationssøgningen i forbindelse med denne undersøgelse viser, at det er begrænset, hvad der umiddelbart kommer frem af tidligere undersøgelser, som afdækker, hvordan det opleves at være pårørende til en patient i telemedicinsk rehabilitering. Af de undersøgelser, der er lavet har Saunders et. al blandt andet undersøgt, hvilke behov pårørende til hjertepatienter i telemedicinsk rehabilitering har, og hvordan sygeplejersken bedst kan hjælpe dem (Saunders 2012). I undersøgelsen tilkendegiver de pårørende, at de har sparsom tid til sig selv, da hverdagen som oftest centrerer om patientens behov. De pårørende fortæller, at det ofte er dem som foretager registreringer af patientens værdier (blodtryksmålinger og vejninger), fejlmeldinger på udstyret, kostregistreringer og kommunikationen med sygeplejerskerne over mail med mere. Opgaver som er tidskrævende, og som de pårørende giver udtryk for, at de ser frem til at give afkald på, i ønsket om at få mere tid til sig selv (Saunders 2012). De pårørende fortæller også, at de helst ser, at udstyret forsvinder så hverdagen igen normaliseres. Samtidig har de svært ved at se, hvordan de skal klare sig uden udstyret. At de pårørende har svært ved at undvære udstyret skyldes ifølge Saunders, at de finder stor tryghed i at overvågningsudstyret og sundhedspersonalet reagerer, hvis patientens målinger giver anledning til bekymring. Derfor er der også flere af de pårørende, som ikke vil give afkald på overvågningsudstyret (Saunders 2012).

I undersøgelsen foretaget af LaFramboise et al. giver de pårørende udtryk for, at de finder det telemedicinske udstyr nemt at bruge. Desuden oplever de pårørende, at brugen af telemedicinske løsninger i hverdagen motiverer patienten til at være mere aktiv i eget rehabiliteringsforløb (LaFramboise, Woster et al. 2009). På baggrund af undersøgelsesernes fund synes der altså at være nogle dilemmaer tilknyttet telemedicinsk rehabilitering. De pårørende tilkendegiver, at det ofte er dem, der varetager de opgaver, som er relateret til det telemedicinske udstyr.

Samtidig ønsker de at beholde udstyret grundet den tryghed, det giver. Et dilemma som umiddelbart kræver ekstra opmærksomhed. Dels fordi de pårørende skal udholde at være i situationen. Det har store implikationer for den syges succesrate i forhold til at gennemgå et succesfuldt rehabiliteringsforløb, hvis den pårørende vælger det telemedicinske udstyr fra. Og dels fordi de pårørende selv risikerer at blive syge af den belastning, som følger med at være pårørende til en hjertesyg.

3. Problemstilling

I baggrundsafsnittet ses visse essentialiteter, der vedrører hjerterehabilitering. En af disse essenser synes at være, at en del hjertepatienter ikke deltager i rehabiliteringsforløb på trods af, at undersøgelser påviser sammenhæng mellem deltagelse i rehabilitering og fysisk og psykisk sundhed efter sygdomsperioden. Flere faktorer ser ud til at have indflydelse på manglende deltagelse. Eksempelvis manglende opbakning og støtte fra familien, og at genoptræningen ofte er svær at få passet ind i hverdagen. I forhold til at imødekomme udfordringen med at få rehabiliteringen til at passe ind i hverdagen, synes telerehabilitering umiddelbart at være et interessant alternativ til det konventionelle rehabiliteringsforløb. Dels tyder forskning på, at det øger antallet af deltagende, ligesom det øger patientens psykiske og fysiske velbefindende. Og dels at telerehabilitering er gunstigt for samfundsøkonomien grundet en reduktion i antallet af indlæggelser og ambulante besøg.

En anden dimension der fremstår som essentiel i baggrundsafsnittet er, at patienternes pårørende synes at kunne bidrage til, hvad kan karakteriseres som succesfulde rehabiliteringsforløb. Det viser sig, at de pårørende, som udviser en anerkendende og hjælpende adfærd overfor patienten bidrager til et vellykket rehabiliteringsforløb. Hvorimod de pårørende som udviser en overbeskyttende, kritisk og kontrollerende adfærd synes at have en negativ effekt på patientens succesrate for et vellykket rehabiliteringsforløb. Når pårørende udviser en overbeskyttende eller kontrollerende adfærd så synes det ofte at kunne forklares ved, at de oplever deres egen situation som svært belastende. Det at de pårørende

oplever det belastende, synes at være særdeles aktuelt at tage fat i, eftersom regeringen tilsyneladende ønsker en udbygning af telemedicinsk rehabilitering, grundet flere forhold, der blandt andet omhandler et økonomisk incitament. Umiddelbart synes der at være problematikker forbundet med at flytte en sundhedsfaglig intervention ud i patientens eget hjem. Problematikker som handler om, at patientens hjem fyldes med ukendt teknologi og ansvaret for behandling lægges i patientens hænder, hvilket umiddelbart synes at have indflydelse på såvel patientens som de pårørendes liv. Undersøgelserne viser netop, at pårørende ofte oplever det som belastende at skulle forholde sig til og hjælpe til med det tekniske udstyr, og at de føler sig bundet af den hjemmeforvaltende behandling, som de pludselig også oplever at skulle bære ansvar for. Med afsæt heri afgrænses dermed til følgende problemformulering.

3.1. Problemformulering

Hvordan opleves det at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering?

3.2. Forskningsspørgsmål

I følgende præsenteres de forskningsspørgsmål, som tilsammen ses at kunne svare på problemformuleringen. Forskningsspørgsmålene er udarbejdet med afsæt i egen forforståelse, som bygger på antagelserne præsenteret i baggrundsafsnittet. Forskningsspørgsmålene er derudover anvendt til dels udarbejdelsen af interviewguiden, og dels til udførelsen af den tematiske analyse af den indsamlede empiri.

De tre forskningsspørgsmål er som følger:

- 1. Hvilken indvirkning har det på parforholdet?*
- 2. Hvad har indflydelse på om den pårørende deltager?*
- 3. Hvilken betydning har det telemedicinske udstyr for den pårørendes hverdag?*

3.3. Begrebsafklaring

For den videre forståelse, findes en afklaring af begreberne pårørende, hjertepatient og telemedicinsk hjerterehabilitering fra problemformuleringen nødvendig.

Pårørende: Men betegnelsen pårørende menes hjertepatientens samlever eller ægtefælle.

Hjertepatient: Betegnelsen hjertepatient dækker i denne sammenhæng over patienter, som har fået foretaget et af følgende operative indgreb; en koronaer bypass, operation på grund af medfødt hjertefejl eller en hjerteklapoperation. I nærværende kontekst vil hjertepatienten blive omtalt som patienten. Men det er underforstået som hjertepatienten.

Telemedicinsk rehabilitering: Med telemedicinsk rehabilitering menes i denne sammenhæng, at rehabiliteringen foregår i patientens egne omgivelser. Her er patienten koblet op til de sundhedsprofessionelle på sygehuset via en web-portal. Patienten udstyres i hjemmet med en vægt, blodtryksmåler og aktivitetsmåler, som automatisk sender patientens værdier til godkendelse hos de sundhedsprofessionelle på sygehuset. Derudover udstyres patienten under træning med et bælte til registrering af puls- og respirationszoner og som via en smartphone alarmerer, hvis patienten kommer for højt op i puls. Patienten deltager i det telemedicinske rehabiliteringsforløb i tre måneder (Afdeling for telemedicinsk hjerterehabilitering sygehus X).

Hjerterehabilitering: Ved afklaring af begrebet rehabilitering hentes inspiration i den seneste version af den Nationale kliniske retningslinje for hjerterehabilitering hvor definitionen lyder: Rehabilitering af hjertepatienter har som formål at forbedre patientens funktionsniveau, fjerne eller mindske aktivitetsrelaterede symptomer, minimere graden af invaliditet, og gøre det muligt for hjertepatienten at vende tilbage til en personligt tilfredsstillende rolle i samfundet (Sundhedsstyrelsen 2013) (p.8).

4. Formål

Formålet med denne undersøgelse er at få indsigt i de pårørendes oplevelser af patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb.

Dette er med henblik på, at skabe indsigt i, hvordan de sundhedsprofessionelle bedst muligt kan imødekomme både patientens og den pårørendes behov i planlægning af hjertepatientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Det ses som relevant at have pårørendeperspektivet i fokus og synliggøre, hvordan de pårørende oplever et telemedicinsk rehabiliteringsforløb, da de pårørendes håndtering af rehabiliteringsforløbet er essentiel at medtænke. Essentiel fordi det har store implikationer for patientens succesrate i forhold til at gennemgå et succesfuldt rehabiliteringsforløb, hvis den pårørende ikke deltager. Samtidig finder jeg pårørendeperspektivet relevant at undersøge, da der netop mangler undersøgelser som specifikt omhandler dette område (jf. afsnit 5.2. systematisk og reflekteret informationssøgning).

5. Metode

I følgende afsnit præsenteres undersøgelsens metodiske afsæt, hvor jeg beskriver og argumenterer for mine overvejelser bag undersøgelsens videnskabsteoretiske fundering, generering af empiri samt kriterier for udvælgelsen af informanter, interviewguide og den valgte analysemetode. Ligeledes beskrives de etiske overvejelser indlejret i undersøgelsen.

5.1. Videnskabsteoretisk fundament

I følgende beskrives hvorledes denne undersøgelse er gennemført med den filosofiske hermeneutik som videnskabsteoretisk forståelsesramme, og hvorledes egen forforståelse er håndteret under forskningsprocessen.

Den filosofiske hermeneutik etablerer Hans-Georg Gadamer (1900-2002) i 1960 med værket *Sandhed og Metode*. Her redegør han blandt andet for, at menneskets forforståelse er et centralt element i forståelse af en sag eksempelvis en tekst, en samtale eller et maleri (Gadamer 2004) (p.p. 254-257). Vores forforståelse er, ifølge Gadamer, den forståelse, der går forud for en forståelse, og som udgøres af vores personlige erfaringer i livet og den kultur og historie, vi er en del af.

Ifølge Gadamer er vores forforståelse en betingelse for overhovedet at kunne forstå. Det er derfor ikke muligt at stille sig uden for den situation, der undersøges og opnå en objektiv viden herom. Det skyldes, ifølge Gadamer, at vi aldrig går forudsætningsløs til noget. Vi har derfor allerede en forståelse af den sag, vi ønsker at undersøge (ibid., p.p. 281-287).

At komme til forståelse af en sag er ifølge Gadamer betinget af den hermeneutiske cirkel, som kendetegner den vekselvirkning, der sker mellem del og helhed. Cirklen skal forstås således, at det kun er muligt at forstå helheden ud fra de enkelte dele og de enkelte dele ud fra helheden. Eksempelvis er det kun muligt at forstå meningen med en tekst, hvis de enkelte dele af teksten stemmer overens med tekstens helhed. Og igen er det kun muligt at forstå meningen med helheden af teksten, hvis helheden stemmer overens med de enkelte dele af teksten (ibid., p.p. 277-281). At vores forforståelse samtidig er bestemmende for, hvordan vi forstår de enkelte dele og helheden af sagen fordrer, at vi opnår bevidsthed om egen forforståelse, og hvilken indvirkning egen forforståelse har på forståelsen af sagen. Ifølge Gadamer er det ikke muligt at opnå fuld bevidsthed om egen forforståelse, og vi må derfor være villige til at bringe egen forforståelse i spil, for at komme til en ny forståelse. Det betyder, at vi må forholde os åbent til og ikke mindst acceptere, at eksempelvis tekstens forståelse af sagen kan være i modstrid med egne synspunkter og mening (ibid., p.p. 284-287). Forståelse opstår ifølge Gadamer, når egen forståelseshorisont smelter sammen med tekstens forståelseshorisont i en ny forståelseshorisont - betegnet som horisontsammensmeltning. Dette indebærer ikke nødvendigvis enighed eller konsensus om sagen, men blot at man er i stand til at begribe og forstå tekstens synspunkter. Først da vil egen forståelseshorisont udvides og revideres i en udlægning af det, man allerede ved noget om (ibid., p.p. 291,365-367).

Set i lyset heraf har det været vigtigt at opnå bevidsthed om egen forforståelse. I denne undersøgelse er det blandt andet mine 10 års erfaring som otologisk sygeplejerske, der bringes med ind i forskningsprocessen. Gennem mit arbejde har jeg blandt andet erfaret hvorledes pårørende til patienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) oplever at have en nærtstående, som er alvorlig syg, og

som de gerne vil hjælpe. Deres oplevelser, ser jeg, på mange områder er sammenlignelige med de oplevelser, som pårørende til hjertepatienter tilkendegiver. Det viser sig eksempelvis, når de pårørende til ALS patienter tilkendegiver, at patientens sygdom er med til at begrænse dem i hverdagen. De fortæller, at de ofte fravælger at tage på længere ture, fordi de er bange for at trachealkanylen skal klotte til eller falde ud på turen. En frygt som bunder i, at patientens luftveje trues, når trachealkanylen klotter til eller falder ud, og som i værste fald kan være med døden til følge. De pårørende fortæller også, at rigtig meget af deres tid tilbringes i hjemmet, dels fordi de skal hjælpe med opgaver så som at deltage ved sygehusbesøg og hjælpe til med sugning, pleje og skift af tracheostomien. Og dels fordi patienten ikke ønsker at deltage i sociale arrangementer grundet usikkerhed over, hvorvidt andre vil finde det frastødende, at vedkommende grundet sin tracheostomi ofte må hoste sekret op eller suges i luftvejene. Pårørende til ALS patienter synes altså, ligesom pårørende til hjertepatienter, at isolere sig fra omverdenen. De tilkendegiver, at de heller ikke tør lade patienten være alene, og at de varetager mange ekstraopgaver i hverdagen.

Min forforståelse er udover min praksiserfaring præget af de erfaringer, som jeg har med mig fra mit cand.cur. studie. På studiet har jeg blandt andet været optaget af at se på, hvilken betydning telemedicinsk behandling har for patientens og den pårørendes hverdag. Især pårørendeperspektivet har vakt min interesse, da jeg qua mit arbejde har erfaret, at pårørende kan være en udsat gruppe. Derfor har jeg også valgt, at specialet skal omhandle den pårørendes oplevelse af hjertepatientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Grunden til, at jeg netop har valgt pårørende til hjertepatienter er, at jeg under studiet har besøgt sygehus X, hvor de kører et telemedicinsk rehabiliteringsprojekt til hjertepatienter. Her har jeg talt med projektlederen, som har givet mig tilladelse at foretage undersøgelsen i deres regi.

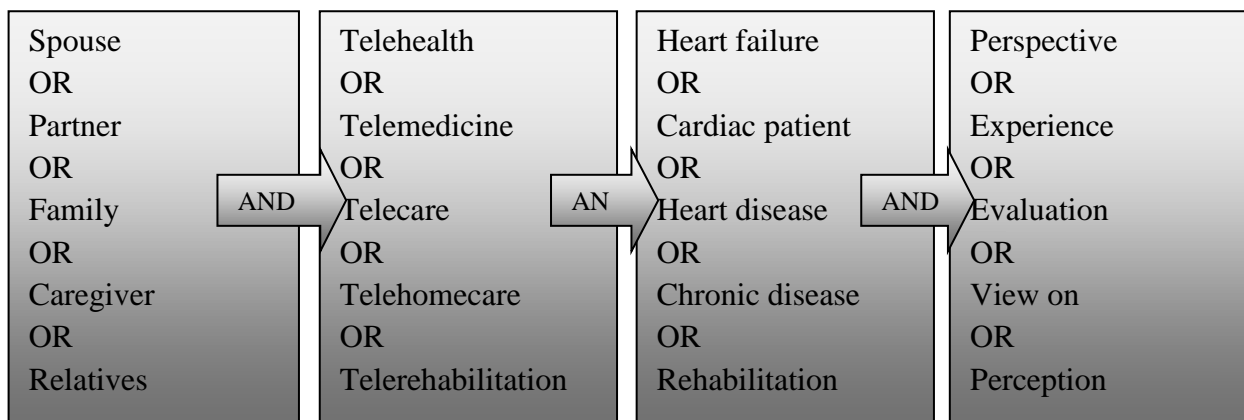
For at sætte egen forforståelse i spil har det været vigtigt at være åben overfor påvirkning. Jeg har sat min forforståelse i spil i læsningen af artiklerne

fremkommet via min informationssøgning ved bevidst at have en åben tilgang til teksterne. Samtidigt har jeg bevidst forsøgt at forfølge de fund i undersøgelserne, som ikke passer ind i min forståelse af, hvordan det opleves at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering. Jeg er dog bevidst om, at min forståelse aldrig vil kunne sættes ud over mit ståsted. Derfor vil fortolkningen af en hvilken som helst tekst, som jeg har valgt at bringe i spil i denne undersøgelse også tage afsæt i min forforståelse. Samtidig vil de erfaringer, jeg har fra mødet med pårørende til ALS patienter indgå i min fortolkning af undersøgelsens fund. En følge heraf er, at undersøgelsens identificerede temaer fremkommer grundet den forforståelse, jeg bringer med mig på det tidspunkt fortolkningen begyndes. Derfor vil det jeg erkender som undersøgelsens fund sandsynligvis ikke være det samme, som jeg erkendte ved første gennemlæsning, fordi min forforståelse hele tiden revideres og udvides i takt med nye erfaringer. Undersøgelsens fund må derfor ses som et resultat af mit forforståelsesmæssige udgangspunkt.

5.2. Systematisk og reflekteret informationssøgning

For at skabe et overblik over eksisterende nationale og internationale undersøgelser relateret til undersøgelsens emne er der foretaget en systematisk informationssøgning. Søgningerne er foretaget i tidsrummet d.10. januar til d. 20. februar 2015, hvor den første søgning er indledt med en bred fritekstsøgning på www.bibliotek.dk og relevante hjemmesider www.sundhedsstyrelsen.dk , www.hjerteforeningen.dk, www.vibis.dk (Videnscenter for brugerinddragelse), www.danskepatienter.dk og www.teleindu.dk (Teleindustrien). De efterfølgende systematiske søgninger er foretaget i internationalt forskningslitteratur, CINAHL, PubMed og PsycInfo i samråd med en forskningsbibliotekar. PubMed er valgt, da den som en af de størst dækkende databaser indenfor sundhedsområdet sikrede et omfangsrigt antal artikler, der er peer reviewed. CINAHL er inddraget på grund af dens sygeplejefaglige udgangspunkt (Glasdam, Beedholm et al. 2011) (p.p. 41-43). Og PsycInfo er valgt for at afdække, hvad der findes af forskning som belyser det psykologiske aspekt af, at være pårørende til hjertepatienten.

Inspireret af Rienecker anvendes systematisk bloksøgning som søgestrategi i den afsluttende fokuserede søgning, hvor de forskellige dele af problemstillingen er inddelt i 4 blokke. Blok 1 angiver søgeord beslægtet med den pårørende, blok 2 indeholder synonymer til telemedicin, blok 3 angiver søgeord i forhold til hjertepatienten mens blok 4 angiver søgeordene dækkende for pårørende perspektivet. Søgeordene fra de 4 blokke er oversat til engelske friteksttermer og afstemt med databasernes *thesaurus*, databasens opslagsværk over kontrollerede emneord (Rienecker, Stray Jørgensen 2005) (p.p. 209-214). Herefter er søgeordene i hver af de 4 blokke kombineret med den booleske søgeoperator *OR*, hvilket gjorde det muligt at søge på den samlede foreningsmængde af søgeordene. Afslutningsvis er de 4 blokke kombineret med den booleske søgeoperator *AND*, for at afgrænse søgningen til de forskningsartikler, der indeholder alle 4 blokkes søgeord (ibid., p.p. 209-214).



Figur 1: Oversigt over søgeord.

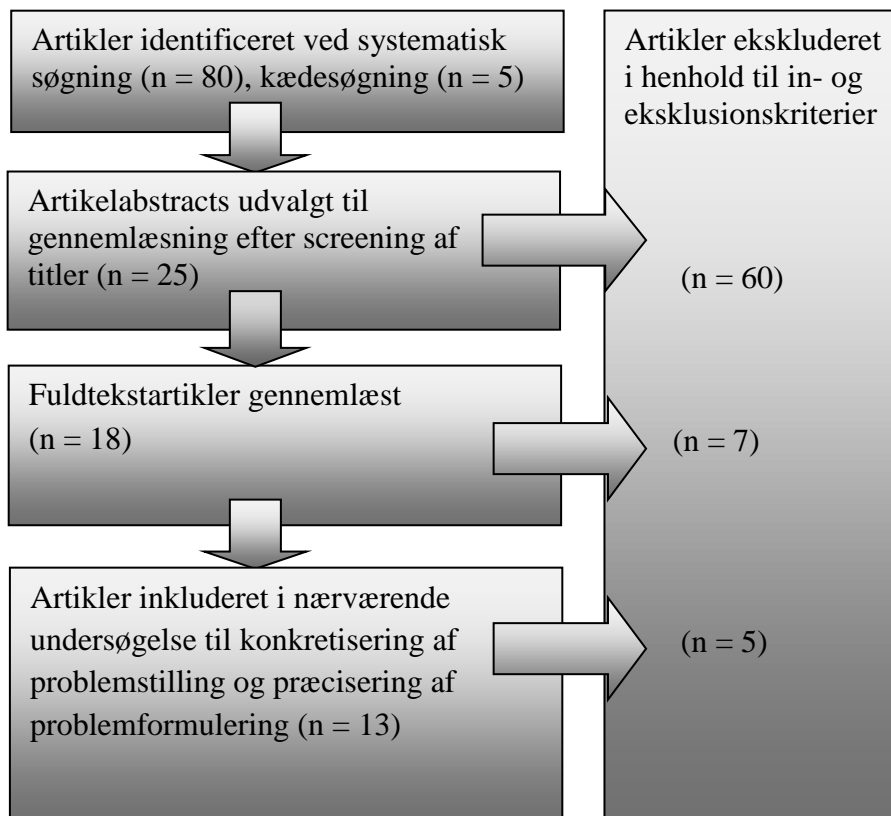
Den første bloksøgning er foretaget i CINAHL, hvor kombinationen af de 4 blokke, viste sig at give problemer, idet der fremkom meget få resultater. Ved nærmere gennemgang, blev det tydeligt, at tilstedeværelsen af blok 4 skabte en meget snæver afgrænsning i søgningen, hvorfor blok 4 blev udelukket i de efterfølgende bloksøgninger. Blok 4 indgik i stedet i fritekstsøgningerne, som er en søgning der, ifølge Glasdam, foretages for at sikre, at nyeste artikler som ikke

er koblet op på MESH termer og CINAHL Headnings også kommer med (Glasdam, Beedholm et al. 2011) (p.p. 39-40). Afslutningsvis er der foretaget en kædesøgning, som ifølge Rienecker er med til at sikre, at alle relevante artiklers referencer kontrolleres (Rienecker, Stray Jørgensen 2005) (p.p. 214-215). Den fulde søgestrategi resulterede i 80 artikler, som ved gennemgang af overskrifter og abstracts er vurderet i forhold til relevans for problemstillingen ud fra følgende in- og eksklusionskriterier.

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Pårørendes perspektiv skal fremgå af litteraturen - Den telemedicinske rehabilitering skal være rettet mod patienten. - Skal omhandle rehabilitering til hjertepatienter - Artikler udgivet efter år 2000 - Peer-reviewed forskningsartikler. 	<ul style="list-style-type: none"> - Forskningsartikler på andre sprog end engelsk og nordisk - Anden setting end vestlige forhold

Figur 2: Oversigt over in- og eksklusionskriterier til udvælgelse af artikler.

Gennemgangen viser, at størstedelen af undersøgelserne omhandler telemedicinsk rehabilitering til patienter med sår, hjerneblødning eller psykisk sygdom. Samtidig er hovedparten af artiklernes fokus rettet mod patientens eller sundhedspersonalets erfaringer med telemedicinsk rehabilitering, og de pårørende er kun sporadisk omtalt. Af de 80 artikler, hvoraf 8 er fra CINAHL (jf. bilag 1), 50 fra PubMed (jf. bilag 2) og 22 PsycInfo (jf. bilag 3), er der udvalgt 18 artikler til nærmere gennemlæsning. Heraf har det kun været muligt at identificere to publicerede forskningsprojekter, der omhandler, hvordan det opleves at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering. De to artikler blev sammen med 11 artikler udvalgt til konkretiseringen af problemstillingen og præcisering af problemformuleringen.



Figur 3: Flowchart over in - og ekskluderede studier.

5.3. Det kvalitative forskningsinterview

Formålet med det kvalitative forskningsinterview er ifølge Kvale og Brinkmann, at forstå verden ud fra informanternes synspunkter og udfolde den mening, der knytter sig til deres oplevelser forud for videnskabelig forklaring (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p.17-19). I relation til undersøgelsens overordnede formål finder jeg, at det kvalitative interview er velegnet, da undersøgelsen har til formål at belyse de pårørendes oplevelser af hjertepatientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Interviewet er ifølge Kvale og Brinkmann et håndværk som læres ved at blive praktiseret. Forfatterne forsøger derfor med deres pragmatiske tilgang til interviewet at forsyne den uerfarne som erfarne interviewer med værkstøjskasser og retningslinjer, der støtter og hjælper interviewer gennem processen (ibid., p.p. 33-35). Det at interviewer hjælpes og støttes undervejs i interviewprocessen betyder, at jeg har fundet deres tilgang anvendelig, da jeg som forholdsvis uerfarne interviewer har brug for konkrete eksempler på, hvordan interviewet kan gribes an.

5.4. Ethiske overvejelser

I undersøgelsens indledende fase er både *De Videnskabsetiske Komiteer Region Midtjylland* og *Datatilsynet* telefonisk kontaktede med henblik på at klarlægge, om nærværende undersøgelse er underlagt indberetning og godkendelse deraf. Begge har bekræftet, at der ikke er yderligere anledning til godkendelse af undersøgelsen, idet jeg er kandidatstuderende og jeg har sikret mig, at der foreligger informeret samtykke fra både patienter og pårørende (De videnskabsetiske Komiteer for Region Midtjylland 2013, Justitsministeriet A 2000, Justitsministeriet B 2000).

Dertil kommer etiske overvejelser om nødvendigheden og relevansen af at belaste pårørende til hjertepatienter, som i forvejen synes at være i en sårbar situation. Det har derfor været vigtigt, gennem en systematisk informationssøgning at afdække, om der er behov for yderligere forskning til belysning af, hvordan det opleves at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering. Dette synes umiddelbart at være tilfældet (jf. afsnittet 5.2. systematisk informationssøgning).

Desuden har jeg gjort mig etiske overvejelser om, hvordan jeg kommer i kontakt med de pårørende, som skal deltage i undersøgelsen. Her har jeg hentet hjælp fra projektsygeplejerskerne, som har sørget for at indhente informeret samtykke fra patienten til, at jeg må kontakte den pårørende med henblik på deltagelse i undersøgelsen (jf. bilag 4). Desuden har projektsygeplejerskerne udleveret et brev til patienten, der indeholder oplysninger om undersøgelsen (jf. bilag 5). Brevet henvender sig både til patienten og dennes pårørende. Brevet indeholder en kort præsentation af mig selv og information om undersøgelsen. Herunder hovedtrækkene af det konkrete interview, at den pårørende og patienten er sikret anonymitet, at deltagelse er frivillig, og at den pårørende til hver en tid kan trække sig fra undersøgelsen, uden at det får betydning for patientens videre efterbehandlingsforløb. Et par dage efter patientens tilsagn, har jeg telefonisk kontaktede den pårørende for at aftale nærmere samt mundtlig at informere om undersøgelsen. Desuden er der på interviewdagen indhentet informeret samtykke fra den pårørende (jf. bilag 6).

5.5. Forskerens rolle som interviewer

Ifølge Kvale og Brinkmann er intervieweren det centrale redskab i undersøgelsen, da interviewkvaliteten i høj grad afhænger af interviewerens færdigheder, forberedelse og personlige skøn. Færdigheder som ifølge Kvale og Brinkmann tilegnes gennem refleksion og praktisering af interviewet (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p. 102-105). En måde, hvorpå den uerfarne interviewer kan blive mere fortrolig med at interviewe, er ved at transskribere og udføre egne pilotinterviews. Det giver umiddelbart intervieweren mulighed for at få indsigt i, hvordan egen interviewteknik fungerer og herunder hvilke spørgeteknikker, der med fordel kan anvendes og hvilke, som kan være givtige at undlade (ibid., p.p. 107-112).

Da interviewkvaliteten i høj grad afhænger af interviewerens færdigheder og personlige skøn, har det været vigtigt for mig at gøre egne erfaringer inden påbegyndelsen af det første interview. I dagene op til mit første interview, valgte jeg derfor et pilotinterview med en bekendt, hvis ægtefælle deltager i et hjerterehabiliteringsforløb på sygehuset. Her er interviewet og transskriberingen blandt andet med til at synliggøre, at jeg ofte vælger at forfølge informantens svar de gange, informantens synspunkter bekræfter min forforståelse. At jeg vælger at forfølge de synspunkter, der bekræfter egne antagelser synliggør, at jeg umiddelbart har svært ved at bringe egen forforståelse i spil. For at blive mere bevidst om betydningen af egen forforståelse set i forhold til vidensproduktionen, vælger jeg derfor at planlægge interviewene således, at jeg har tid til at transskribere mellem interviewene. Det giver mig mulighed for at reflektere over, hvordan jeg aktivt kan bringe egen forforståelse i spil, og hvordan det fungerer med brugen af forskellige spørgeteknikker. Eksempelvis blev jeg opmærksom på at jeg skulle være bedre til at stille uddybende spørgsmål til de udsagn, som ikke bekræftede mine antagelser. Samtidig opdagede jeg, at jeg skulle holde længere pauser, nedtone mit ”hmm” og ”ja” og at jeg skulle stille flere verificerende spørgsmål.

5.6. Udvalgelse af informanter

De pårørende, som jeg har rettet henvendelse til, er alle pårørende til en hjertepatient, der deltager i det telemedicinske rehabiliteringsprojekt på sygehus X. I projektet deltager på daværende tidspunkt 11 patienter, hvoraf nogle først lige er startet. I fællesskab med projektsygeplejerskerne er det besluttet ikke at kontakte pårørende til nyopstartede hjertepatienter, da ønsket er, at både patient og pårørende har gjort sig nogle erfaringer med det telemedicinske rehabiliteringsforløb inden udførelsen af interviewet. På baggrund heraf opsættes følgende inklusionskriterier:

- Patienten skal give accept til, at den pårørende må kontaktes
- Den pårørende skal bo sammen med patienten, dvs. samlever eller ægtefælle
- Den pårørende skal forstå og tale dansk
- Patienten skal have deltaget i projektet i mere end en måned

Ud fra de opstillede inklusionskriterier finder jeg i samarbejde med projektsygeplejerskerne 3 pårørende, som har lyst til at deltage i undersøgelsen.

Informant nr., dæknavn	Relation til patienten	Patientens operative indgreb	Informantens og patientens alder	Status på patientens rehabiliteringsforløb
1. Jette	Samlever	Bypass	54 år og 58 år	Afsluttet ugen inden interviewet
2. Trine	Ægtefælle	Tredobbelt bypass	60 år og 62 år	Afsluttes ugen inden interviewet
3. Line	Ægtefælle	Ballonudvidelse	54 år og 56 år	Afsluttes ugen efter interviewet

Tabell: Præsentation af inkluderede informanter.

Jeg har overvejet, om tre informanter er for få at inddrage, og om jeg skulle inddrage flere, for også at få mændenes perspektiv på, hvordan det opleves at være pårørende. Antallet af informanter afhænger ifølge Kvale og Brinkmann

af formålet med undersøgelsen (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p. 133-135). Eftersom formålet med denne undersøgelse ikke har været at udsige noget generelt om, hvordan det opleves at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering, har jeg derfor vurderet, at inddragelsen af tre informanter er passende. Samtidig har de informanter, jeg har talt med, kommet med tre meget forskellige og indholdsrige perspektiver på, hvordan det opleves at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering.

5.7. Interviewguide

Som en del af min forberedelse til interviewene har jeg udarbejdet en semistruktureret interviewguide (se bilag 7). Her er spørgsmålene åbne, men hvor interviewerens ifølge Kvale og Brinkmann giver samtalen en retning og en ramme, støttet af interviewguiden (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p. 143-144). Til udarbejdelse af interviewguiden bruges forskningsspørgsmålene til at stille interviewspørgsmål efter. Det betyder ifølge Kvale og Brinkmann at interviewspørgsmålene oversættes på en måde, der modsvarer forskningsspørgsmålene (ibid., p.p. 122-127, 151-153). I denne undersøgelse er et af forskningsspørgsmålene: Hvilken betydning har det telemedicinske udstyr for den pårørendes hverdag? Hvor ét af de interviewspørgsmål, der er med til at give svar er: Hvordan fungerer dagligdagen hjemme hos jer efter X er startet i telemedicinsk rehabilitering? Med ønsket om få spontane og righoldige beskrivelser fra informanterne, har jeg tilstræbt at stille så åbne spørgsmål som muligt. Et eksempel herpå lyder: Hvad har det betydet for din hverdag, at X er startet i telemedicinsk rehabilitering? Guiden indeholder desuden andre spørgsmålstyper, som fx opfølgende spørgsmål, der fører til yderligere uddybninger.

5.8. Selve interviewet

Valg af interviewets fysiske rammer er ifølge Kvale og Brinkmann en vigtig faktor, idet velkendte omgivelser ofte skaber tryghed (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p. 148-150). Informanterne fik derfor tilbud om, at interviewet kunne finde sted i deres eget hjem eller på sygehus X. 1 ud af 3 informanter ønskede, at

interviewet skulle foregå i eget hjem, hvilket var med til at skabe en tryk og personlig atmosfære. I forhold til de informanter, der ønskede at blive interviewet på sygehuset, fandt jeg et uforstyrret lokale. Det var med til at skabe rolige rammer for interviewet. Interviewene varede fra 53 minutter til 1 time og 26 minutter. Interviewet blev åbnet med en kort *briefing*. Her kom jeg blandt andet omkring den pårørendes rettigheder, formålet med undersøgelsen samt forløbet af interviewet. Jeg kom ikke direkte ind på, hvilke spørgsmål jeg ville stille.

Under interviewene var jeg meget opmærksom på min egen rolles betydning for at skabe et tillidsfuldt og trygt møde. Jeg forsøgte at vise min interesse gennem øjenkontakt og små anerkendende nik og tilstræbte at holde små tænkepauser undervejs. På den måde havde informanten god tid til at reflektere over spørgsmålene og komme med sin forståelse af sagen. Ligeledes var jeg opmærksom på at stille mig åben og forfølge de svar, der udfordrede min forforståelse. Eksempelvis gennem spørgsmål som: "*kan du fortælle lidt mere om det*" eller "*hvordan skal jeg forstå det*". Endvidere gjorde jeg undervejs brug af afklarende spørgsmål som; *skal jeg forstå det sådan?* Eller *det jeg hører dig sige er det...?* med henblik på at af- eller bekræfte egne fortolkninger. Interviewguiden har således primært fungeret som rettesnor for opbygning af samtalen. De øvrige spørgsmål udsprang af informantens fortælling, idet ønsket var at holde fokus på informantens oplevelse. Under interviewene var informanterne generelt meget optaget af at fortælle, hvilket jeg tog som et udtryk for, at den nødvendige tillid var til stede. Ved afslutningen af interviewet spurgte jeg informanten, om det vi havde talt om, var dækkende for, hvordan informanten havde oplevet det. Formålet var, at få alle nuancer med. Herefter rundede interviewet af med en *debriefing*, hvor jeg kort opsummerede hovedpunkterne fra interviewet. Opsummeringen var et led i valideringsprocessen, idet informanten herved fik mulighed for at komme med indsigelser eller justeringer til de fortolkninger, jeg havde gjort undervejs. Umiddelbart efter hvert interview nedskrev jeg de observationer, jeg havde gjort mig med henblik på at kunne huske konteksten under analysen.

5.9. Transskription af interviewene

Som jeg redegjorde for i afsnit 5.5., omhandlende forskerens rolle som interviewer, har jeg valgt at transskribere data mellem de enkelte interviews. At transskribere udgør ifølge Kvale og Brinkmann, i sig selv den første analytiske proces (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p.202-210). For at sikre en så loyal transskription som muligt, har jeg tilstræbt at transskribere interviewene ordret med gentagelser, pauser og følelsesudtryk som *øher* og grin. Egne opfølgende ord som *hmm* og *ja* er dog undladt, idet de virker meningsforstyrrende.

Informanternes navne er anonymiseret gennem koder, og forhold som kan ledes tilbage til informanten er transskriberet som X, for at sikre overholdelsen af de etiske forpligtelser. Transskriptionerne er først slettet efter undersøgelsens afslutning, hvorved jeg har haft mulighed for at vende tilbage til optagelserne i tilfælde af manglende forståelse af det skrevne ord.

5.10. Interviewanalyse med fokus på mening

For at besvare problemformuleringen: Hvordan opleves det at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering, analyseres interviewteksterne ved hjælp af processen, ”interviewanalyse med fokus på mening”. Interviewanalyse med fokus på mening er valgt, fordi denne tilgang netop er inspireret af de hermeneutiske fortolkningsprincipper (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p.223). I det følgende præsenteres procedurerne meningskondensering og -fortolkning som udgør processerne i analysen af interviewtekster med fokus på mening (ibid., p.p. 223-230).

Meningskondensering: Denne fase omfatter fem trin, hvor forskeren starter ud med at læse interviewet igennem for at få en fornemmelse af helheden (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p. 223-229). Dernæst organiseres materialet i naturlige meningsenheder, hvor meningen med informantens udsagn, ud fra deres egne synspunkter omformuleres i en kondenseret form, sådan som forskeren forstår det sagte. Derefter samles meningsenhederne i temaer ud fra, hvad temaerne siger noget om. På det fjerde trin stiller forskeren spørgsmål til meningsenhederne, for at finde frem til de væsentligste temaer. På femte trin knyttes de væsentlige

temaer sammen i et deskriptivt udsagn, hvorved temaerne gøres til genstand for mere omfattende fortolkninger (ibid.,p.p.223-229).

Meningsfortolkning: I denne fase søges der efter at komme til en dybere og mere kritisk fortolkning af, hvad der ligger i temaerne. Forskeren går ud over det, der direkte bliver sagt, for at finde frem til de meningsstrukturer, som ikke umiddelbart træder frem i interviewteksterne (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p. 230-233). Herved skabes en bredere forståelsesramme, som rækker ud over informantens egen selvforståelse. Derudover påpeger Kvale og Brinkmann, at det inden for den hermeneutiske fortolkningstradition, er fortolkerens forforståelse og de spørgsmål, som stilles til teksten, der er med til at konstruere de fortolkende meningsindhold (ibid. p.223, 278). I tråd hermed pointerer Gadamer, at det ikke er muligt at komme til en dybere forståelse af en tekst uden at stille spørgsmål til teksten. At fortolkningen sker på baggrund af de stillede spørgsmål til teksten betyder ifølge Gadamer, at der altid vil være bestemte særtræk i teksten, som synes vigtige i forhold til spørgsmålene, og derfor kun kan ske ved at underbetone eller negligere andre særtræk (Gadamer 2004) (p.p. 351,365).

6. Analyseprocessen

I dette afsnit fremlægges analyse og fortolkning af empirisk interviewdata. Forud for det vil jeg give en kort præsentation af informanterne, for at synliggøre den helhedsforståelse, som jeg bringer med i analysen og fortolkningen af interviewene.

6.1. Præsentation af informanter

Helhedsforståelse 1:

Informant 1, her kaldet Jette, er en 54-årig kvinde, der bor sammen med kæresten på 58 år, som 4 måneder inden interviewet har fået lavet en bypass. Jettes fortælling bærer præg af, at hun især i starten af mandens sygdomsforløb har været meget bange og bekymret for, hvordan det skal gå. Hun er en kvinde, der er

meget engageret i sin mand, og meget engageret i hans situation. Jette beskriver sig selv som en do'er, hvori man fornemmer, at hun har et ekstremt stort behov for at involvere sig, og hvor det bliver helt tydeligt agtpågivende i forhold til det, at Jette får lov at være noget og gøre noget, er det, som giver mening for hende. At Jette har et stort behov for at involvere sig synes dog ikke altid lige kærkomment hos manden, som ofte bliver irriteret og frustreret, når hun blander sig for meget. Hun forsøger derfor efter bedste evne, at styre sit grundlæggende behov for at styre ham, til at gøre det hun finder rigtigt.

Helhedsforståelse 2:

Informant 2, kaldes Trine og er en 60-årig kvinde, som bor sammen med sin mand på 62 år. Manden har 5 år forinden været indlagt med en blodprop i hjertet og har nu efterfølgende fået lavet en tredobbelt bypass, fordi der er sket en forværring i hans tilstand. Trine beskriver, hvordan hun dengang manden fik sin blodprop, var utrolig bange for at miste ham. Men også at angsten ikke er nærværende på samme måde denne gang fordi, som hun selv udtrykker det, at angsten er blevet en integreret del af hende. Trine giver flere gange udtryk for, at hun ikke ønsker at leve et liv, hvor hun hver dag skal gå og være bekymret for, om manden ligger derhjemme og er faldet død om. Hun stoler på ham, og på at han kender sin krop godt nok til at kunne mærke, hvis der er noget galt. Hendes fortælling bærer desuden præg af, at de på mange måder lever hvert deres liv, og at det er af stor betydning for hende, at han er ham og hun er sig. Hun ønsker derfor heller ikke at tage mere del i hans efterbehandlingsforløb end højst nødvendigt, idet det ikke er hendes opgave at tage over og agerer mor for ham. Hun befinder sig derfor også godt med, at det ikke er ret ofte, at manden efterspørger hendes deltagelse.

Helhedsforståelse 3:

Informant 3, Line er en 54-årig kvinde, hvis fortælling er væsentlig anderledes fra de andres fortællinger. Line er selv nydiagnosticeret hjertepatient og har tre uger forinden interviewet fået lavet en ballonudvidelse tilsvarende hendes 56-årige mands. Hendes fortælling bærer præg af, at hun ikke betragter sig selv og

manden som syge. De er raske individer, som har fået foretaget et mindre risikofyldt indgreb. Hun udtrykker, at hun derfor heller ikke har haft de store bekymringer i forbindelse med mandens eller hendes eget sygdomsforløb. Line fortæller, at hun har et tæt forhold til sin mand, og at hun gerne hjælper ham, hvis overskuddet er til det. Men ifølge Line er det ikke ret ofte, hun har overskuddet til at være deltagende. Det kan være svært for manden at acceptere, da han rigtig gerne vil, at hun tager del i hans livsstilsændringer. At manden gerne vil at Line er mere deltagende gør hende ofte frustreret og irriteret. Dels fordi hun ikke har overskuddet til det. Og dels fordi han ofte presser på for at få hende til at deltage.

De tre helhedsforståelser er meget forskellige, hvilket tyder på at patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb opleves meget individuelt. Forskellighederne er især relateret til informanternes personligheder og sammenspillet mellem patienten og den pårørende. Imidlertid rummer fortællingerne også nogle ligheder i, hvordan informanterne oplever brugen af det telemedicinske udstyr og betydningen af det telemedicinske udstyr i forhold til deres hverdag.

6.2. Meningskondensering

I følgende afsnit redegøres for gennemskrivelsen af den proces, hvor jeg har anvendt begrebet meningskondensering, og hvor empirien udsættes for meningskondensering.

Først er jeg startet ud med at læse hvert enkelt interview igennem for at få en fornemmelse af helheden. Derefter er jeg gået ned i detaljerne i hvert enkelt interview, hvor helhedsforståelsen, præsenteret ovenfor, har været afsættet for min forståelse af, hvilken mening informanten udtrykker i meningsenheden. I analysen er de meningsenheder, som umiddelbart ses at kunne besvare de 3 forskningsspørgsmål: 1. Hvilken indvirkning har det på parforholdet? 2. Hvad har indflydelse på om den pårørende deltager? og 3. Hvilken betydning har det telemedicinske udstyr for den pårørendes hverdag? overstreget i forskellige

farver. Farverne er tildelt ud fra den mening informanten udtrykker i meningsenheden. Sideløbende har jeg på et stykke papir noteret de forskellige farver, hvor jeg til hver farve har omformuleret kondenseringen af den mening, informanten udtrykker i meningsenheden, sådan som *jeg* forstår det. Eksempelvis blev nedenstående meningsenhed fra interviewet med Line overstreget med farven mørkebrun.. ”*og så er der lige det med maden, hvor vi snakker meget om, hvad det egentlig er vi spiser, og øh vi skal nok lige ændre noget der*” (Line). Ud fra denne meningsenhed blev meningen kondenseret til: *Begge lægger deres kostvaner om*. Et andet eksempel er nedenstående meningsenhed fra interviewet med Trine, som blev overstreget med farven pink. ”*Altså, jeg ved godt, hvad der er kalorier i, og hvad, der ikke er kalorier i, men jeg lærte en del mere om kostsammensætningen*” (Trine). Ud fra denne meningsenhed blev meningen kondenseret til: *En god læringsituation for den pårørende*.

Processen har været kendetegnet ved, at jeg hele tiden har søgt tilbage i interviewteksterne, fordi de meningsenheder, som ikke tidligere har skærpet min opmærksomhed, pludselig er blevet interessante, idet en andens informants udsagn har bragt nye perspektiver. Processen har derved været styret af en vekselvirkning mellem del og helhed. Forstået på den måde, at de enkelte meningsenheder er forstået ud fra interviewene som en helhed, og hvor helheden igen har haft betydning for min forståelse af næste meningsenhed. Efterfølgende har jeg samlet de meningsenheder fra interviewene, som er overstreget i samme farve, hvorved der er fremkommet 31 meningsenheder (jf. bilag 8). Undervejs i processen med at samle meningsenhederne, viser det sig at flere af de meningsenheder, som jeg har samlet under forskellige farver, udtrykker noget af det samme og derfor kan samles under et fælles tema. Ikke fordi de nødvendigvis siger det samme, men fordi informanternes udsagn, hver for sig, er med til at give en nuanceret forståelse af de forskningsspørgsmål, som jeg har stillet til interviewteksterne. Mange af meningsenhederne har altså indbyrdes relationer til hinanden, hvor hver meningsenhed har betydning for helheden og omvendt. I figur 4 illustreres processens gang fra identificeringen af de enkelte meningsenheder frem til dannelsen af et tema.

Meningsenheder fra interviewene	Farve	Meningskondensering	Tema
Tine: <i>"Altså, jeg ved godt, hvad der er kalorier i, men jeg lærte en del mere om kostsammensætningen"</i>	Pink	En god læringssituation for den pårørende	Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen
Trine: <i>"Jeg forærede X sådan en crosstrainer, sådan en der står nede i kælderen, og så har vi jo så fx. kunne sige, ej vi har lyst til et glas vin, men så er det først ned på crosseren (griner)"</i>	Rød	Er begyndt at træne sammen, hvilket de ikke tidligere har gjort	
Jette: <i>"Så vi har snakket om, vi har snakket om, at jeg synes, at han skal have en ny cykel. Det har vi snakket om, at jeg synes, han skal"</i>	Grøn	Har et indre behov, for at styre ham i retning af, hvad hun finder rigtigt	
Line: <i>"Og så er der lige der med maden, hvor vi snakker meget om, hvad det egentlig er vi spiser, og øh vi skal nok lige ændre noget der"</i>	Mørkebrun	Begge lægger deres kostvaner om	

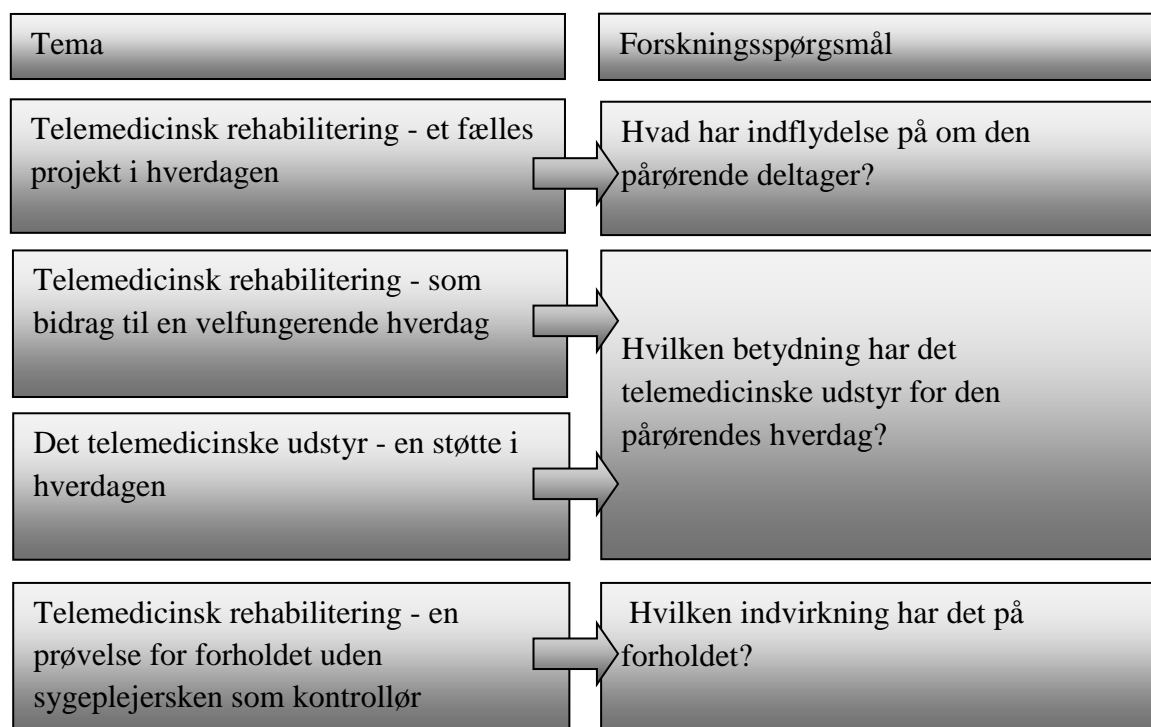
Figur 4: Processens gang fra identificeringen af de enkelte meningsenheder frem til dannelsen af et tema.

De 4 meningsenheder præsenteret i ovenstående skema har det til fælles, at de besvarer forskningsspørgsmålet: Hvad har indflydelse på om den pårørende deltager? Desuden giver informanterne i meningsenhederne udtryk for, at patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb har været et fælles projekt. På baggrund heraf samles meningsenhederne under temaet: Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen. Ud fra de 31 meningsenheder har jeg dannet følgende 5 temaer: (1.) Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen (2.) Telemedicinsk rehabilitering - som bidrag til en velfungerende hverdag (3.) Det telemedicinske udstyr - en støtte i hverdagen (4.) Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør og (5.) Finder tryghed i hjælpen fra de sundhedsprofessionelle (jf. bilag 9).

Ud af de 5 temaer vurderes det at temaet: Finder tryghed i hjælpen fra de sundhedsprofessionelle, ikke er relateret til den pårørendes oplevelse af

patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Temaet omhandler i stedet betydningen af, at sundhedspersonalet på sengeafdelingen og patientens egen praktiserende læge udviser en fagprofessionel og imødekommende adfærd. Temaet er derfor valgt fra til belysningen af problemformuleringen.

Af de 4 tilbageværende temaer svarer temaet (1.) Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen, på forskningsspørgsmålet: ”Hvad har indflydelse på om den pårørende deltager?”. Temaerne (2.) Telemedicinsk rehabilitering - som bidrag til en velfungerende hverdag, og (3.) Det telemedicinske udstyr - en støtte i hverdagen besvarer forskningsspørgsmålet: ”Hvilken betydning har det telemedicinske udstyr for den pårørendes hverdag”. Mens det sidste tema (4.) Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør, svarer på forskningsspørgsmålet: ”Hvilken indvirkning har det på parforholdet?”. I nedenstående figur er der lavet en illustration af, hvordan temaerne ses som svar på forskningsspørgsmålene.



Figur 5: En illustration af temaerne som svar på de enkelte forskningsspørgsmål.

6.3. Meningsfortolkning

I nedenstående følger først et eksempel på, hvordan jeg i fortolkningen af de fremkomne temaer er gået åben til værks ved at udfordre egen forforståelse. Dernæst følger to konkrete eksempler på, hvordan jeg har fortolket temaerne: (1.) Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen og (4.) Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør, på en mere dybdegående og kritisk måde (jf. afsnit 6.3.1 og 6.3.2).

I fortolkning af empirien er den forforståelse, som jeg bringer med mig i analysen, formet af de antagelser, der er præsenteret i baggrundsafsnittet. En af antagelserne er, at pårørende til hjertepatienter i telemedicinsk rehabilitering synes at være belastet af, at skulle hjælpe til med det telemedicinske udstyr. Denne antagelse bekræftes umiddelbart af empirien fra denne undersøgelse, når eksempelvis Jette tilkendegiver at: *"Jamen jeg hjælper ham da med at få overvågningsudstyret på, når vi skal af sted til bordtennis"* (Jette). Som del synes meningsenheden umiddelbart at være et udtryk for, at Jette hjælper til med det telemedicinske udstyr. Men gennem en dybere og mere kritisk fortolkning, hvor meningsenheden sættes i sammenhæng med de enkelte meningsenheder og helheden af interviewteksten, bliver det tydeligt, at Jette hjælper manden med udstyret, fordi hun finder det meningsfuldt. Og ikke fordi det er et reelt behov han har, eller fordi han efterspørger det. Jettes fortælling bekræfter altså ikke antagelsen om, at pårørende til hjertepatienter i telemedicinsk rehabilitering synes at være belastet af, at skulle forholde sig til og hjælpe til med det telemedicinske udstyr i hverdagen. Derimod peger Jettes fortælling på, at hun hjælper til med det tekniske udstyr, fordi hun har et enormt stort behov for at hjælpe manden.

Ovenstående eksempel er et eksempel på, hvordan jeg aktivt har udfordret egen forforståelse. Man ser, hvordan jeg når ud over det, der direkte siges og finder frem til de meningsstrukturer, som ikke fremtræder umiddelbart i interviewteksten.

6.3.1. Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen

Ud fra empirien tyder det umiddelbart på, at graden af pårørendeinvolvering afhænger af den pårørendes ønske og overskud til at deltage. Det kommer indirekte til udtryk i følgende citat fra Trines fortælling:

” ...det har egentlig bare faldet mig naturligt at spise den samme kost som X. Det har jo været en anledning for mig til at få tabt mig nogle kilo og sådan ligesom få rusket op i de der gode kostråd igen, og så er det ikke et ønske han har udtalt... ”. (Trine)

Trine fortæller her, hvordan hun har taget del i mandens kostomlægning, og at hendes deltagelse i høj grad sker på baggrund af eget ønske, og ikke fordi manden efterspørger det. For informant Line forholder det sig anderledes, da det tyder på, at hun har svært ved at finde overskuddet til at være deltagende, hvilket blandt andet kommer til udtryk i følgende citat:

” X han har i de sidste år mange gange sagt, at skal du ikke med ud at gå, nej jeg gider sgu ikke, det er jeg for doven til. Men i morgen så stopper den sidste undervisning i dans, så bliver jeg simpelthen nødt til at øve mig i at løbe, nu hvor jeg selv skal starte i rehabilitering ”. (Line)

Line fortæller her, hvordan hun til trods for manglende overskud og lyst alligevel har valgt at tage del i mandens livsstilsændringer. Ikke fordi manden efterspørger det, men fordi det er en nødvendighed, nu hvor hun selv skal starte i hjerterehabilitering. I Trine og Lines fortællinger kommer det indirekte til udtryk, at mandens deltagelse i et hjemmerehabiliteringsforløb, har inspireret dem til selv at lægge deres livsstil om. Empirien peger således på, at deres deltagelse er foranlediget af, at de selv ønsker det. Trine fordi det er en anledning til selv at tabe sig, hvor det for Line er en nødvendighed grundet hendes opstart i hjerterehabilitering. Det tyder umiddelbart på, at deres deltagelse er betinget af, at de finder det meningsfuldt at deltage, hvilket underbygges yderligere af følgende citat fra Jettes fortælling:

”Vi er meget forskellige ikke også. Jeg er jo sådan en do'er ikke også. Jeg vil jo så gerne hjælpe ham, og gøre alt hvad jeg kan for ham, så jeg slår jo straks op på alle hjemmesider på kommunen, og ser på ledige job ”. (Jette)

Citatet peger på, at Jette gør alt, hvad der står i hendes magt for at hjælpe manden.

Ikke nødvendigvis fordi manden efterspørger det, men fordi hun har et enormt stort behov for, at få lov at være noget og gøre noget for ham. Det kunne altså tyde på, at Jette er deltagende, fordi hun finder det meningsfuldt.

Til trods for, at de tre informanternes fortællinger bærer præg af, at de har hver deres incitament for at tage del i mandens rehabiliteringsforløb, peger empirien på, at deres deltagelse i større eller mindre grad er betinget af, at de finder det meningsfuldt at deltage. Samtidig peger alle tre informanternes fortællinger på, at de har oplevelsen af, at de efter opstart af mandens rehabiliteringsforløb har fået noget sammen, som de ikke tidligere har haft. Det kommer blandt andet til udtryk i følgende citat fra Jettes fortælling:

” ...så har vi jo så kunnet følges ad på gåturene. Men når jeg så har været på arbejde, og han har gået lange ture, så har vi også haft noget at snakke om, når vi kommer hjem. Nu gik jeg lige den vej, og der var så ditten og datten. Nu har vi pludselig fået noget fælles der”. (Jette)

Citatet vidner om, at mandens deltagelse i et hjemmerehabiliteringsforløb har været medvirkende til, at de har fået en fælles interesse, som de ikke tidligere har haft. De er begyndt at motionere sammen og de er fælles om, hvordan manden skal sammensættes i ønsket om at skabe en sundere livsstil. Det tyder således på, at patientens hjemmerehabiliteringsforløb har været et fælles projekt, hvor den pårørende har deltaget, fordi vedkommende har fundet det meningsfuldt.

6.3.2. Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør

Empirien peger således på, at det har været et fælles projekt - noget de har gjort sammen. Men samtidig er der ting i empirien, som antyder at det er meget individuelt, i hvilke situationer patienten har fået hjælp og opbakning af den pårørende. Dette illustreres blandt andet i følgende citater fra Trine og Lines fortællinger:

”Han appellerer til mig, for han har sådan en idé om, at jeg kan hjælpe ham med udstyret. Men det gider jeg sgu ikke, jeg vil ikke være hans mor”. (Trine)

"Skal du ikke ud, nej jeg gider ikke. Jeg skal bare hjem og sidde. Han skal bare ikke begynde, at presse mig ud i nogen ting, altså hvad jeg vil og sådan noget, fordi... så... lige ro på, jeg skal nok selv styre det". (Line)

Ovenstående citater viser, hvordan patienten efterspørger den pårørendes hjælp og deltagelse, og hvordan den pårørende indirekte afviser patientens anmodning. Det som synes at kendetegne situationerne er, at de pårørende implicit giver udtryk for, at de bliver irriteret over patientens måde at henvende sig på. Trine fordi hun ikke ønsker at tage over og agere mor for manden, hvilket han appellerer til når udstyret driller. Og Line fordi hun bliver irriteret på manden, hvis han begynder at presse hende til ting, som han gerne vil, at hun skal tage del i. Hun ønsker, at det skal være hendes beslutning, og ikke fordi han presser hende. Det ser umiddelbart ud til, at de pårørende oplever det som en prøvelse for forholdet, at rehabiliteringen foregår i hjemmet, hvilket yderligere underbygges af følgende citater:

"...hvor han siger, det siger du bare, selvfølgelig siger du det. Det er så nemt for dig at sige. Netop derfor er det så vigtigt, at nogen siger til patienterne, at nu skal du det, ikke også, og så også at de bliver kontrolleret bagefter". (Jette)

"...altså jeg kan ikke ponke ham til noget som helst altså. Så bliver han jo stik tosset, hvis jeg begynder og kontrollere og sige, skal du ikke ned og træne. Nej, den rolle vil jeg ikke have, for altså, så kan vi ikke have et forhold kørende... ". (Trine)

Ovenstående citaterne peger indirekte på, at der opstår konflikter i forholdet, hvis den pårørende begynder at blande sig for meget i patientens anliggende eller begynder at holde øje med, om patienten gør, hvad der forventes af ham. Samtidig vidner Trines udsagn om, at hun ikke ønsker rollen som kontrollør, fordi det synes at ændre på rollestrukturen i forholdet. Desuden peger citaterne på, nødvendigheden af, at en udefrakommende påtager sig rollen som kontrollør, fordi patienten først rigtig tager tingene alvorligt og får tingene gjort, når han bliver kontrolleret. Informanternes fortællinger har det til fælles, at den pårørende finder stor hjælp og støtte i, at det er sygeplejersken og diætisten som varetager rollen som kontrollør. Stor hjælp og støtte fordi de pårørende oplever at det skaber konflikter i forholdet, hvis de går og kontrollerer patienten i hverdagen.

7. Undersøgelsens fund

I nedenstående præsenteres undersøgelsens mest betydningsfulde fund i forhold til problemformuleringen: Hvordan opleves det at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering?

7.1. Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen

Empirien peger således på at patientens opstart i det telemedicinske rehabiliteringsforløb har bidraget til, at de i hverdagen har fået noget de er fælles om. Fælles, fordi patientens omlægning af egen livsstil umiddelbart har motiveret den pårørende til at følge trop. Trine fordi hun selv har et ønske om at tabe sig, hvorfor det falder hende naturligt at spise samme diæt som manden og at motionere med ham. Line fordi hun selv skal starte i et rehabiliteringsforløb, hvori ligger, at hun selv skal i gang med at motionere og spise en sundere kost. Hvorimod det for Jette kunne tyde på, at hun har et enormt stort behov for at hjælpe og støtte manden gennem livets svære situationer, ved at gøre noget for og sammen med ham.

Det tyder altså på, at det i høj grad er den pårørende selv, der ønsker at deltage, og at den pårørendes deltagelse umiddelbart synes at være betinget af, at det er meningsfuldt at deltage. Det kommer blandt andet til udtryk på følgende måde i Trines fortælling:

” Vi har så valgt begge to og gå ind i det der madlogsystem for at kunne følges lidt ad der. Altså jeg har jo også gerne ville tabe mig et par kilo eller fem, så det er jo fint nok. Det har sådan ligesom været et fælles projekt på den måde”
(Trine).

På trods af, at informanterne har hver deres incitament til at deltage i patientens rehabiliteringsforløb, tegner empirien et billede af, at flere af patientens daglige gøremål er blevet til et fælles projekt i hverdagen. Netop fordi de pårørende ønsker det, og ikke fordi patienten efterspørger det.

7.2. Telemedicinsk rehabilitering - som bidrag til en velfungerende hverdag

Empirien peger endvidere på, at patientens rehabiliteringsforløb er en integreret del af hverdagen. En hverdag hvor der er plads til både arbejde og træning. En

hverdag, som synes at give de pårørende færre bekymringer. Trine fordi hun er sikker på, at manden får passet sin træning, hvilket ikke var tilfældet ved hans sidste hjertetilfælde, hvor han efter kort tid stoppede med genoptræningen på sygehuset, fordi det ikke fungerede samtidig med arbejdet. Det kommer blandt andet til udtryk i følgende citat fra Trines fortælling:

”....det er helt klart at foretrække, og så at det er lagt ind i dagligdagen på den måde der... at få det lagt ind i vores almindelige liv frem for at skulle rende på sygehuset hele tiden”. (Trine)

For Jette har det været en stor lettelse, at manden kan tilpasse træningen efter, hvornår han har overskud og motivation til det. Og for Line har det været altafgørende, at rehabiliteringen har forgået i hjemmet, hvorved manden fortsat har kunnet passe sit arbejde, uden at det har betydet de helt store omvæltninger i hverdagen. Det ses blandt andet i følgende citat:

”...jamen altså vi har ikke rigtig skulle ændre noget i vores liv. Hvis han skulle af sted herop, så ville det have fyldt rigtig meget. Så skal man til at finde ud af, hvordan nu og så gør du sådan”... (Line). Hertil hun tilføjer ”...herhjemme har det bare gået stille og roligt. Fordi man lige som selv er med i, hvornår man vil gøre tingene ikke. Det betyder bare så meget, at vi har kunnet beholde den normale hverdag”. (Line)

Empirien peger altså på, at de pårørende oplever, at deres hverdag til trods for patientens rehabiliteringsforløb på mange måder minder om en normal hverdag. Ikke kun fordi patienten fortsat har kunnet passe sit arbejde, men også fordi de færre hospitalsbesøg har betydet, at de har haft mere tid til sig selv, og at de ikke hele tiden er blevet mindet om, at manden er syg. Det kommer blandt andet til udtryk i følgende citat fra Lines fortælling:

”...her har man ligesom mere tid til sig selv, fordi man ikke skal tilpasse sig hospitalsverden, og så en normal hverdag... og ikke noget... ikke noget som slår tanken hen imod sygdom, som når man kommer på hospitalet”(Line).

Det ser således ud til, at det har været en positiv oplevelse for de pårørende, at patienten har deltaget i et telemedicinsk rehabiliteringsforløb, fordi det dels er blevet en integreret del af hverdagen. Og dels fordi det tyder på, at de færre

hospitalsbesøg umiddelbart synes at have flyttet fokus fra patientens sygdom, og i stedet har været med til at ”normalisere” patientens tilstand.

7.3. Det telemedicinske udstyr - en støtte i hverdagen

Informanternes fortællinger bærer endvidere præg af, at patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb har været en stor hjælp og støtte for dem i hverdagen. De oplever, hvordan patienterne får tingene gjort uden at de skal presse på.

Patienterne selv er motiverede og opsatte på, at bevise overfor sygeplejerskerne, og sig selv, at de evner at lægge egen livsstil om. Dette kommer blandt andet til udtryk i følgende citat fra Trines fortælling:

”Det bliver en form for konkurrence, at nu skal jeg... nu skal jeg vise dem, at jeg kan tabe mig så og så meget, og øh at vi kan lægge kosten om og alle de der ting. Jeg skal være en dygtig dreng” (Trine).

Fortællingerne peger desuden på, at de pårørende beundrer og er taknemmelige over, at patienten er så engageret og motiveret. I informanternes fortællinger ses også indirekte en glæde over, at de som pårørende ikke selv skal kontrollere og presse på, for at patienten får tingene gjort. For Jette har det en helt særlig betydning, at manden gennem deltagelse i det telemedicinske rehabiliteringsforløb har fundet motivationen til at komme i gang. Det tilkendegiver hun blandt andet i følgende citat:

”...man kan godt blive lidt bange måske, hvis man har været sådan noget igennem ikke også, kommer han nu op. Du kan tro han kom op. Han fik gjort det, han skulle” (Jette).

Hun har altså ikke skulle bekymre sig om, hvorvidt han nu også kommer op af stolen, fordi hun ved, at han bliver drevet af, at andre stiller krav til ham og forventer, at han får tingene gjort. Fortællingerne peger indirekte på, at patientens deltagelse i det telemedicinske rehabiliteringsforløb har motiveret patienten til at være mere aktiv i egen behandling. Implicit ligger, at de pårørende er blevet fritaget fra forskellige gøremål, som ellers synes at være tilfaldet dem, hvis ikke patienten har haft overskud eller motivation til at få tingene gjort. Samtidig peger empirien på, at patienten får motioneret, også selv om den pårørende ikke er

hjemme eller selv deltager. Det tyder på, at både patienten og den pårørende har været trygge ved, at patienten motionerer, mens den pårørende er væk hjemmefra. De oplever tryghed, fordi patienten har måleudstyret på under træningen. Det kommer til udtryk i følgende citat fra Jettes fortælling:

”...han kan simpelthen selv følge med i, at det er i orden, så han er tryg, jeg er tryk så det er. Jamen jeg kan ikke rose det udstyr godt nok. Jeg synes det er meget bedre end at komme fysisk på sygehuset” (Jette).

Samtidig tyder det på, at det er trygt for både patienten og den pårørende at vide, at sygeplejersken reagerer og melder tilbage, hvis patientens blodtryk eller de indsendte målinger under træningen giver anledning til bekymring. Udveksling af beskeder over mail, med sygeplejerske og diætist, har endvidere givet anledning til nogle gode og lærerige snakke om betydning af en sundere livsstil.

Set i forhold til betydningen af det tekniske udstyr, peger empirien på, at der er delte meninger om, hvordan det har fungeret, og i hvilket omfang patienten har haft brug for hjælp til at håndtere udstyret. I Trines fortælling kommer det flere gange til udtryk, at udstyret har drillet, og at det har været et stort irritationsmoment for hende, når manden har bøvlet med det. Hun har ikke taget del i at hjælpe manden med udstyret, hvilket hun blandt andet tilkendegiver i følgende citat:

”...men jeg har slet ikke taget del i det overhovedet, det har jeg ikke” (Trine).

For Jette er det en lidt anden historie, selvom hun også giver udtryk for, at udstyret til tider har drillet. Men empirien peger på, at det for hende giver mening at hjælpe manden med at få udstyret til at virke. Så de gange udstyret har drillet, har Trine gerne villet hjælpe til. I Lines fortælling kommer det ligeledes til udtryk, at det er i et begrænset omfang, at hun har været involveret i det telemedicinske udstyr:

”Jo hverdagen har fungeret stort set som den plejer, for det er jo ikke fordi, jeg sådan umiddelbart er involveret i noget af det. Ej heller udstyret” (Line).

Det tyder altså umiddelbart på, at det har været i et begrænset omfang, de pårørende har hjulpet til med det tekniske udstyr.

7.4. Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør

Empirien peger altså på, at den pårørende umiddelbart har deltaget i det omfang vedkommende selv har ønsket det, hvilket understøttes af følgende citat fra Jettes fortælling:

”Sygeplejersken har jo sagt til X, at jeg gerne må være med til samtalerne. Altså hvis det er noget vi har lyst til, for han har fået at vide, at det er helt frivilligt, om jeg vil deltage. Men jeg vil jo så gerne med” (Jette).

Jettes fortælling peger på, at det i høj grad er Jette selv, der har efterspurgt, at få lov til at deltage i mandens rehabiliteringsforløb. Samtidig viser Jettes fortælling, at hun godt er klar over, at det er til stor irritation for manden, hvis hun involverer sig for meget eller presser for hårdt på med at få ham til at ændre livsstil. Jettes oplevelse er, at hun er for tæt på, til at han vil tage hendes forslag til efterretning. Det er først når en udefrakommende påpeger de nødvendige ændringer, at manden lytter efter:

”...men hvis der er nogle andre nogle, der siger, nu burde du altså lige, så vil det være noget helt andet. For så ved han godt at han burde, fordi der er nogle andre nogen, der siger det, og det er ikke kun er mig” (Jette).

Lines fortælling tyder modsat på, at det her er manden, som ihærdigt forsøger at overtale Line til at ændre livsstil. Her er det er Line, der bliver irriteret og frustreret, når han blander sig og presser på. Hun er ikke umiddelbart interesseret i, at han skal fortælle hende, hvordan hun skal gøre tingene. Derimod tyder det på, at Line ville reagere anderledes, hvis det var en af sygeplejerskerne, som pressede hende, fordi hun mener, at hun derved *selv* har sagt ja til det. I Trines fortælling viser det sig, at det er Trine, der er meget bevidst om ikke komme til at overskride mandens grænser ved at tage over eller at agere mor for ham. Samtidig peger

Trines fortælling på, at hun på ingen måder ønsker at være i en rolle, hvor hun skal tage over for ham. Derfor bliver hun også meget irriteret, når manden indbyder til det, og han bliver irriteret, hvis hun overskrider hans grænser og kigger ham over skuldrene. Hver af de tre fortællinger bærer således indirekte præg af, at det skaber konflikter i forholdet, hvis den ene udviser en styrende og kontrollerende adfærd overfor den anden. Derfor tyder det også umiddelbart på, at det har været af stor betydning for de pårørende, at det ikke har været dem, som skulle kontrollere patienten og presse på for at tingene er blevet gjort. Det har været sygeplejerskens opgave. Det kommer blandt andet til udtryk i følgende citat fra Trines fortælling:

”Jamen, nu hvor sygeplejersken ikke længere er her som den løftede pegefinger, så bliver det jo pludselig min opgave. Og der må jeg altså sige, at det kommer der sgu ikke noget godt ud af for nogen af os (griner)” (Trine).

Citatet viser her, hvordan Trine indirekte gør sig bekymringer om fremtiden. Dels fordi hun ved, at opgaven som kontrollør tilfalder hende, nu hvor sygeplejersken ikke længere er der. Og dels fordi hun ikke ønsker rollen, idet hun ved, at det vil skabe konflikter i parforholdet. At de pårørende er meget bevidste om ikke at skabe konflikter i forholdet eller at lægge patienten til last med tanker og bekymringer om fremtiden, kommer til udtryk i følgende citat fra Trines fortælling:

”...jeg er mere bekymret for, om han kan holde fast. Det siger jeg selvfølgelig ikke højt, men det er bare det, at X er møg disciplineret, når han bliver bange. Ikke at vi snakker om det, men jeg kan jo se på ham, at han er bange...”(Trine).

Citatet afspejler, hvordan patienten og den pårørende holder deres bekymringer og tanker tæt inde på livet. Det kan indirekte være et udtryk for, at de forsøger at beskytte hinanden mod yderligere bekymringer samt, at de ønsker at fremstå som stærke for den andens parts skyld. Empirien peger umiddelbart på, at de ikke italesætter, hvad de gør sig af tanker og bekymringer i hverdagen og for fremtiden. Samtidig tyder det på, at det giver anledning til nye bekymringer, når sygeplejersken ikke længere er der til at kigge patienten over skulderen og sikre, at tingene bliver gjort.

Sammenfattet tegner empirien et billede af, at det har været en positiv oplevelse for de pårørende, at patienten har deltaget i et telemedicinsk rehabiliteringsforløb. De pårørende tilkendegiver, at der er flere grunde til, at det har været en positiv oplevelse. Dels fordi patienten fortsat har kunnet passe sit arbejde, da genoptræningen er foregået i hjemmet. De har ikke været afhængige af at skulle tilpasse sig hospitalsverden. Og dels fordi overvågningsudstyret og sygeplejerskens kontinuerlige følgen op på patientens indsendte data, har betydet, at de pårørende har været trygge ved at lade patienten alene hjemme. De har ikke skullet bekymre sig om patientens velbefindende. Det som umiddelbart tyder på at have motiveret de pårørende til at være deltagende i patientens rehabiliteringsforløb er, at de har fundet det meningsfuldt at deltage. Meningsfuldt fordi de selv har fået noget ud af at indgå aktivt i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Empirien tegner således et billede af, at det har været et fælles projekt. Fælles fordi den pårørende har fundet det meningsfuldt at deltage, og fordi patienten har været motiveret for at deltage aktivt i egen efterbehandling. De pårørende oplever, at patienten har været motiveret for at ændre på sine livsstilsvaner. Det skyldes i høj grad, at sygeplejersken og diætisten har fulgt op på og kontrolleret at patienten fik tingene gjort. Desuden peger empirien på at, det har været gunstigt for forholdet, at det har været sygeplejerskens opgave at følge op på patienten, eftersom de pårørende tilkendegiver at det skaber konflikter i forholdet, når de er inde over for at kontrollere. De pårørende fortæller endvidere, at de har mange bekymringer om fremtiden, fordi de er bange for, at patienten falder tilbage til gamle livsstilsvaner, når sygeplejersken ikke længere er der til at kontrollere, at patienten får tingene gjort.

8. Diskussion

Følgende afsnit består af to dele. Først følger en kritisk diskussion af Kvale og Brinkmanns overordnede validitetskriterier for kvalitativ forskning. Dernæst sammenholdes undersøgelsens fund med dele af den eksisterende empiri.

8.1. Diskussion af metode

I det følgende diskuteres Kvale og Brinkmanns overordnede validitetskriterier for kvalitativ forskning. Diskussionen inddeles i tre afsnit: *Håndværksmæssig validering, kommunikativ validering og pragmatisk validering.*

Håndværksmæssig validering

Håndværksmæssig validering refererer, ifølge Kvale og Brinkmann, til forskerens håndværksmæssige færdigheder og troværdighed. Herunder, at der er skabt gennemsigtighed med hensyn til de procedurer, der danner grundlag for undersøgelsens konklusioner (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p. 93, 274-279). I nærværende undersøgelse har jeg tilstræbt gennemsigtighed i den akademiske proces, dels gennem en deltaljeret beskrivelse af de metodiske overvejelser herunder til- og fravalg jeg har gjort undervejs. Og dels i ekspliciteringen af, hvordan jeg har behandlet det empiriske datamateriale i analyseprocessen. I transskriberingen har jeg tilstræbt at lave en ordret transskribering med notering af pauser, latter, øh med mere., hvilket har øget gennemsigtigheden af de citater, der er inddraget. Det giver læseren mulighed for at vurdere, om fortolkningerne er logiske og forsvarligt udledt.

En udfordring er imidlertid, at jeg som forsker ikke har de store erfaringer med at interviewe. Det er en udfordring, fordi kvaliteten af data fra interviewet ifølge Kvale og Brinkmann i høj grad afhænger af interviewerens færdigheder (ibid., p.100-102). Men qua mine 10 års erfaringer som sygeplejerske, og herigennem mange samtaler med både patienter og pårørende, har jeg erfaringer med, hvordan jeg udviser en åben, anerkendende, engageret og lyttende adfærd. Jeg har også erfaringer der handler om, hvordan samtalen struktureres i situationer, hvor jeg ønsker at få svar på nogle helt specifikke spørgsmål eksempelvis fra patienten eller den pårørende. Erfaringer som jeg har gjort brug af under interviewene, og derfor kan betragtes som en styrke i nærværende undersøgelse.

Kommunikativ validitet

Denne del af valideringsprocessen handler om at teste gyldigheden af de videnspåstande, som fremkommer i samtalen med henblik på at opnå gyldig viden (Kvale, Brinkmann 2009) (p. 280-282). Hvorvidt det er muligt at tale om gyldig viden kan diskuteres i lyset af Gadamer's perspektiv. Ifølge Gadamer findes der ikke nogen rigtig fortolkning (Gadamer 2004) (p.p.290, 376). Enhver fortolkning vil altid være én ud af flere mulige fortolkninger, fordi vi bringer vores forforståelse med i forståelsesprocessen. Det betyder ifølge Gadamer, at alle fortolkninger er ligeværdige (ibid., p.p. 290, 376). På baggrund heraf kan det diskuteres, hvilken betydning det har, at jeg bringer egen forforståelse med ind i forskningsprocessen. Dels fordi det er egen forforståelse formet af litteraturgennemgangen, som har dannet udgangspunkt for problemformuleringen og forskningsspørgsmålene. Og dels fordi litteraturgennemgangen har tjent som inspiration for interviewguiden. Jeg har derfor tilstræbt at forholde mig aktivt til egen forforståelse gennem hele undersøgelsesprocessen. Blandt andet ved at stille mig åben og forfølge de svar, som udfordrer min forforståelse. Eksempelvis har jeg under interviewene gjort brug af afklarende spørgsmål som, "*skal jeg forstå det sådan*" eller "*det jeg hører dig sige er det*" med henblik på at be- eller afkræfte egne fortolkninger. Desuden har jeg rundet interviewet af med en opsummering af hovedpunkterne, hvor informanterne har haft mulighed for, at komme med indsigelser til mine fortolkninger.

På baggrund heraf kan det betragtes som en styrke i undersøgelsen, at jeg aktivt har udfordret egen forforståelse og således ikke kun har fulgt de synspunkter, som bekræfter egen forforståelse. Desuden er egen forforståelse ekspliciteret, hvorved læseren har mulighed for at vurdere, hvordan min forforståelse kan have påvirket forskningsprocessen og fortolkningen af interviewteksterne.

Pragmatisk validitet

Pragmatisk validering handler om anvendeligheden af undersøgelsens fund, hvilket vil sige, hvorvidt et vidensudsagn igangsætter en adfærdsforandring (Kvale, Brinkmann 2009) (p.p. 283-286). Eftersom formålet med nærværende

undersøgelse har været af deskriptiv karakter, og hvor fokus har været rettet på de pårørendes oplevelser, er der ikke søgt mod at indsamle viden til udledning af handleanvisninger rettet mod praksis. Derimod skal de fremkomne temaer i undersøgelsen ses som svar på problemformuleringen. Temaerne er således et udtryk for, hvad der i undersøgelsen er fundet betydningsfuldt for oplevelsen af at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk behandling. Undersøgelsens fund ses derfor at kunne bidrage til øget forståelse af og betydning for, at sundhedspersonalet inddrager den pårørende i tilrettelæggelsen af hjertepatientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. En større undersøgelse med inddragelsen af flere informanter kan imidlertid medvirke til opmærksomhed på tiltag, som findes betydningsfulde at indføre i gældende praksis. Nærværende undersøgelse kan derfor betragtes som et pilotprojekt, der leder frem til en større undersøgelse.

8.2. Diskussion af fund

I det følgende diskuteres nogle af undersøgelsens fund med udvalgte dele af den eksisterende empiri. Den eksisterende empiri omfatter dels nye fund fra undersøgelser, som præsenteres her og dels nogle af de fund, som er præsenteret i baggrundsafsnittet.

Telemedicinsk rehabilitering - et fælles projekt i hverdagen

Undersøgelsen fund peger på, at det er den pårørendes eget ønske og overskud, som umiddelbart har været styrende for det omfang, den pårørende har deltaget i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. I tråd hermed viser en undersøgelse foretaget af Dansk sundhedsinstitut, at de pårørendes deltagelse i patientens rehabiliteringsforløb sker på baggrund af den pårørendes eget initiativ og overskud hertil (Navne L 2011). Undersøgelsen fra Dansk Sundhedsinstitut viser desuden, at rigtig mange pårørende kun ønsker at deltage, hvis det sker på frivillig basis og så længe de ikke aktivt opfordres til at deltage (ibid.).

Umiddelbart fremgår en ret klar tendens til, at det der er mest motiverende for pårørende i forhold til deltagelse i rehabilitering er, at de oplever en tydelig frivillighed til at indgå i det omfang, der er overskueligt. De pårørende skal

opleve, at det er meningsfuldt at deltage. Meningsfuldt på den måde, at de oplever, at de selv så at sige ”får noget ud af” at indgå aktivt i patientens rehabilitering. Et eksempel kunne være den pårørendes oplevelse af, at det har været meningsfuldt at deltage, fordi patientens deltagelse i det telemedicinske rehabiliteringsforløb motiverede til den pårørendes vægttab.

Professor i medicinsk sociologi Aaron Antonovsky (1923-1994) har, qua sin udforskning af, hvorfor nogle mennesker bedre kan klare svære livsudfordringer end andre, udviklet den salutogenetiske model (Antonovsky 2000) (p.p.33-50). Den salutogenetiske model illustrerer, at mennesker, der forbliver sunde trods store helbredsbelastninger, har det til fælles, at de har en stærk Oplevelse Af Sammenhæng (OAS). Begrebet oplevelse af sammenhæng består ifølge Antonovsky af komponenterne begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. I modellen er den vigtigste af de tre komponenter meningsfuldhed, da mennesket ifølge Antonovsky ikke kan begribe og håndtere de krav og udfordringer, man møder livet igennem, hvis man ikke kan se en mening med det. Meningsfuldhed henviser til, i hvilket omfang man oplever at være motiveret, involveret og deltagende i de ting, som er med til at forme ens dagligdag (ibid, p.p. 33-50). Antonovskys perspektiv på, hvordan oplevelse af meningsfuldhed er helt overordnet for menneskets motivation til at takle udfordringer, synes essentielt i relation til fundene fra egen undersøgelse. Undersøgelsen viser, at det der motiverer allermest, er når de pårørende selv kan få noget ud af, at indgå aktivt i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Eksempelvis ved pludselig at få mulighed for at tabe de 5 kg, der længe har været ønskeligt. At de pårørende deltager, fordi de finder det meningsfuldt, understøttes når den pårørende tilkendegiver, at hun i rigtig mange år har afvist mandens ønske om at deltage i fysiske aktiviteter, fordi det ingen interesse har haft, og fordi hun ikke har orket det. Samt når den pårørende tilkendegiver, at de ting hun deltager i er kostsammensætningen og den daglige motion. Derimod har hun ingen interesse i at hjælpe manden med det tekniske udstyr, hans medicin, kommunikationen med sundhedspersonalet med mere.

De pårørende synes altså umiddelbart at være mere deltagende, når de kan se en mening med det. Forstået på den måde, at de har en konkret erfaring for, at deltagelsen bidrager med noget positivt for dem som individer. Dette synes, at være en helt essentiel erkendelse at medtænke i sygeplejen til hjertepatienter og deres pårørende. Essentiel fordi egen undersøgelsen peger på, at øger den pårørendes deltagelse i patientens rehabiliteringsforløb, når vedkommende finder det meningsfuldt at deltage. Derfor er det relevant i sygeplejen at afdække både patientens og den pårørendes incitament for deltagelse. Det understøttes af Dansk Sundhedsinstitut, som i rapporten ”Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering”, påpeger nødvendigheden af, at sundhedspersonalet medtænker den pårørendes ønsker og behov i tilrettelæggelse af patientens rehabiliteringsforløb (Navne L 2011). Ifølge Dansk Sundhedsinstitut har det afgørende betydning for et succesfuldt rehabiliteringsforløb, at de pårørende vælger at deltage. Til trods for at de pårørendes deltagelse spiller en afgørende rolle for at rehabiliteringen lykkes, viser undersøgelsen foretaget af Dansk Sundhedsinstitut, at de pårørende ofte kun inddrages ad. hoc eller på deres eget initiativ. Grunden hertil er ifølge Dansk Sundhedsinstitut, at sundhedssektoren med ”patienten i fokus” har skabt en sundhedssektor, hvor det er patientens behov, der er i fokus (ibid, p.p.). Fundene fra egen undersøgelse peger ligeledes på, at inddragelse af de pårørende i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb er sket ad. hoc og på den pårørendes initiativ. Eksempelvis tilkendegiver de pårørende, at patienten af sundhedspersonalet har fået tilbuddet om, at den pårørende må deltage til patientens samtaler. De pårørende har ikke oplevet, at sundhedspersonalet har lagt vægt på, at det er vigtigt, at pårørende deltager i samtalerne. Når de pårørende har deltaget, har det således været på den pårørendes eget initiativ, eller hvor patienten har efterspurgt det.

Ifølge Dansk Sundhedsinstitut er sundhedssektoren nødt til at åbne op for en systematisk og selvfølkelig inddragelse af pårørende i rehabiliteringsforløbet (Navne L 2011). De pårørende og patienten skal informeres om vigtigheden af, at der sker deltagelse fra begge sider, fordi det skaber grundlag for et succesfuldt rehabiliteringsforløb. Dansk Sundhedsinstitut påpeger det væsentlige i, at der

skabes grundlag for et godt samarbejde mellem sundhedspersonale, de pårørende og patienten. Et grundlag, hvor der spørges ind til pårørendes ønsker og behov, samt til hvilke opgaver den pårørende vil eller ikke vil varetage. På den måde skabes en klar opgavefordeling mellem patient, sundhedspersonale og pårørende (ibid). Dansk Sundhedsinstituts perspektiv på, hvordan der bør ske en forventningsafstemning i forhold til, hvilke opgaver den pårørende skal varetage eller ikke skal varetage i hjemmet, synes relevant set i lyset af undersøgelsens fund. Eksempelvis oplever den pårørende at blive frustreret og irriteret på patienten, når patienten appellerer om hjælp til det tekniske udstyr, fordi den pårørende ingen interesse har i, at hjælpe til med det. Frustrationer som umiddelbart synes at kunne være undgået, hvis der fra starten havde været en helt klar aftale om, hvilke opgaver patienten kunne forvente den pårørendes hjælp til.

Telemedicinsk rehabilitering - som bidrag til en velfungerende hverdag

Undersøgelsens fund viser, at patientens deltagelse i et telemedicinsk rehabiliteringsforløb umiddelbart synes at have bidraget til fastholdelsen af en normal hverdag. Som eksempel kan nævnes, at de pårørende oplever, at hverdagen har fungeret som den plejer, dels fordi patienten har kunnet passe sit arbejde samtidig med træningen. Dels fordi træningen har forgået derhjemme og ikke på sygehuset. At patientens deltagelse i et telemedicinsk rehabiliteringsforløb har bidraget til fastholdelsen af en normal hverdag, har været af stor betydning for de pårørende. Dette er i tråd med de fund som antropologerne Hansen og Tjørnhøj-Thomsen finder i deres undersøgelse af kræftpatienters oplevelse af rehabilitering (Glasdam, Axelsen et al. 2009) (p.p. 361-365). Her beskriver Hansen og Tjørnhøj-Thomsen rehabiliteringsforløbet som et lineært plot kendetegnet ved, at patienten først bliver syg, hvorefter patienten søger og modtager hjælp. Derefter går patienten ind i en (livs)lang fase, hvor patienten lever med sygdommen og skaber sig en ny hverdag under synonymet ”som om rask”. Ifølge Hansen og Tjørnhøj-Thomsen henviser ”som om rask” ikke til, at det handler om at få sygdommen til at forsvinde. Det handler i stedet om, at patienten og familien forsøger at ”normalisere” patientens tilstand, så den er til at leve med i hverdagen (ibid, p.p. 361-365).

Hansen og Tjørnhøj-Thomsens perspektiv på, hvordan familien forsøger at ”normalisere” den syges tilstand synes relevant i relation til fundene i egen undersøgelse. Relevansen består i, at undersøgelsen viser, at patientens deltagelse i det telemedicinske rehabiliteringsforløb har været med til at ”normalisere” patientens tilstand. Eksempelvis tilkendegiver en af de pårørende, at hun forsøger at undgå de situationer, eksempelvis at komme på sygehuset, som bekræfter hende i, at manden er syg. Det tyder altså umiddelbart på, at det har været med til at ”normalisere” patientens tilstand at rehabiliteringen har forgået i hjemmet og ikke på sygehuset. Et andet eksempel er, når den pårørende oplever, at det har fungeret som en normal hverdag, fordi patienten har kunnet fortsætte sit arbejde. Hverdagen har ikke skullet tilpasses hospitalsverdenen. Igen tyder det på, at det ”normaliserer” patientens tilstand, fordi han fortsat har kunnet passe sit arbejde sideløbende med efterbehandling.

Et andet betydningsfuldt fund i undersøgelsen ses i relation til Hansen og Tjørnhøj-Thomsen begreb ”som om rask”. Nemlig de pårørendes oplevelse af, at det skaber tryghed i hverdagen, at patienten er overvåget. Eksempelvis oplever de pårørende, at sygeplejerskens overvågning og brugen af det telemedicinske udstyr under træningen, har bidraget til færre bekymringer i hverdagen. De pårørende skal ikke bekymre sig om, hvorvidt patienten bliver dårlig under træningen eller om tilbagefald i patientens sygdomstilstand. De har tillid til, at udstyret eller sygeplejersken reagerer, hvis der er anledning til bekymringer. Det virker altså som om, at overvågningen har en gunstig effekt på nedtoningen af pårørendes bekymringer. Overvågningen har haft effekt på at ”normalisere” de daglige gøremål. Bekymringer for at der skal ”ske patienten noget” er gledet i baggrunden. I en undersøgelse blandt pårørende til hjertepatienter i telemedicinsk rehabilitering findes ligeledes, at de pårørende finder tryghed i at patienten overvåges (Saunders 2012). Saunders undersøgelse peger desuden på, at de pårørende, har svært ved at give afkald på teknologien. Det skyldes den tryghed, der er forbundet med at have overvågningsstyret (ibid).

I egen undersøgelse giver de pårørende direkte udtryk for, at de ikke ser noget problem med at skulle undvære overvågningsudstyret i hverdagen. Imidlertid er der noget i data, der peger på, at det forholder sig anderledes. Eksempelvis oplever de pårørende at være bekymret for tilbagefald i patientens tilstand. De har også bekymringer om, hvordan patienten skal holde fast i livsstilsændringerne, nu hvor sygeplejersken ikke længere er der til at kontrollere patienten. Det tyder altså umiddelbart på, at de pårørende har svært ved at forestille sig en hverdag uden brug af overvågningsudstyret, hvilket støtter op om fundene fra Saunders undersøgelse. De pårørende, jeg har talt med, har kun været foruden det telemedicinske udstyr i en uge. Derfor har de ikke et indlejret erfaringsgrundlag om, hvordan det opleves at undvære udstyret og har derfor ikke mulighed for at udtale sig om, hvilken betydning det har for deres hverdag. Men der er altså noget i empirien fra egen undersøgelse og Saunders undersøgelse, som indikerer, at det kunne være hensigtsmæssigt at se på, hvilken indflydelse det har på pårørendes hverdag, når sygeplejersken og overvågningsudstyret ikke længere er til stede i hverdagen.

Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør

Et andet vigtigt fund i egen undersøgelsen er, at de pårørende tilkendegiver, at det har været til stor hjælp og støtte, at sygeplejersken og diætisten har indtaget rollen som kontrollant i forhold til patienten. Eksempelvis oplever de pårørende, at sygeplejerskens støtte og kontrol har fritaget dem fra rollen som kontrollør. I kraft af at sygeplejersken har indtaget den kontrollerende og overvågende rolle, tyder det på, at patienten og den pårørende har haft færre konflikter i hverdagen. De har været fri for den frustration og irritation det skaber, når den ene part kontrollerer den anden. I en undersøgelse foretaget af Rosland et. al findes ligeledes, at det skaber konflikter i forholdet, når den raske part udviser en kontrollerende eller overbeskyttende adfærd (Rosland, Heisler et al. 2010). Rosland et al.'s undersøgelse peger desuden på, at en af grundene til at de pårørende udviser en overbeskyttende og kontrollerende adfærd er, at de ikke er trygge ved at lade

patienten alene (ibid). At de pårørende i egen undersøgelse skulle tendere til at udvise en overbeskyttende og kontrollerende adfærd synes ikke umiddelbart at være tilfældet. Tværtimod så viser undersøgelsens fund, at de pårørende har været trygge ved at lade patienten alene og trygge ved, at patienten har motioneret, mens de pårørende selv var ude af huset. Eksempelvis tilkendegiver en pårørende, at hun har været tryk ved at patienten har motioneret derhjemme, mens hun har været på arbejde. Sygeplejerskens støtte og kontrollere samt brugen af det telemedicinske udstyr har tilsyneladende betydning for, at der er færre bekymringer for de pårørende i hverdagen. Det har således været gunstigt for forholdet, at den pårørende ikke har været utryk ved at lade patienten alene eller har følt, at det har været nødvendigt at kontrollere, om patienten nu fik overholdt aftalerne.

Det telemedicinske udstyr - en støtte i hverdagen

Fundene fra egen undersøgelsen viser, at det er i et meget begrænset omfang, at de pårørende har været involveret i det tekniske udstyr. Eksempelvis oplever de pårørende, at hverdagen har fungeret stort set som den plejer, fordi patienten i høj grad selv har sørget for udstyret og kommunikationen med sundhedspersonalet. Et fund som umiddelbart afskille sig fra fundene i Saunders undersøgelse, der viser, at de pårørende hjælper til med alt fra blodtryksmålinger, vejning, indtastning af værdier på computeren til kommunikationen med sygeplejersken med mere (Saunders 2012). Det har ikke været muligt, at komme til klarhed over eller pege på konkrete årsager til, at fundene fra egen undersøgelse ikke understøtter det, Saunders finder. Umiddelbart er der altså noget i empirien som indikerer, at det kunne være hensigtsmæssigt at se på, hvorfor nogle pårørende er mere involveret i håndteringen af det telemedicinske udstyr end andre. Det er interessant, fordi eksisterende empiri peger på, at pårørende ofte oplever det som belastende at skulle forholde sig til og hjælpe til med det telemedicinske udstyr.

Et andet vigtigt fund i egen undersøgelse er, at de pårørende har oplevet, at der har været et frigørende potentiale for dem som pårørende i kraft af, at patienten selv har været motiveret til at indgå i rehabiliteringen. De pårørende oplever, at

patienterne har været motiveret for livsstilsændringer, fordi det simpelthen er blevet en konkurrence for dem, at bevise overfor sygeplejersken og diætisten, at de har kunnet klare udfordringen om en livsstilsændring. I undersøgelsen foretaget af Paré et al. findes ligeledes, at mulighed for deltagelse i et telemedicinsk rehabiliteringsforløb er klart motiverende for patienter i forhold til at være aktive i egen behandling (Paré, Jaana et al. 2007). Paré et al.'s undersøgelse viser desuden, at patienterne, grundet deres aktive deltagelse, opnår en langt højere grad af sikkerhed i at håndtere egen sygdom. Det fører i sidste ende til patient empowerment (ibid). At patienten er aktiv i eget efterbehandlingsforløb ses relevant i relation til fundene fra egen undersøgelse. Undersøgelsen viser, at de pårørende oplever det som befriende ikke at skulle bruge kræfter og ressourcer på at få patienten af sted til træning, til at regulere sin egen diæt, styre sin egen medicin, det tekniske udstyr og kommunikationen med sundhedspersonalet med mere. Det tyder således på, at den pårørende opnår en større grad af frihed, når patienten er aktiv i eget behandlingsforløb.

Sammenfattende peger alle elementer fra det diskuterende afsnit på, at det har været en meget positiv oplevelse for de pårørende, at patienten har deltaget i et telemedicinsk rehabiliteringsforløb.

9. Konklusion

Ud fra undersøgelsen af, hvordan det opleves at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering konkluderes:

De pårørendes oplevelse af, at det har været et *fælles projekt i hverdagen*, hænger sammen med at pårørende har været deltagende, fordi de har fundet det meningsfuldt. Meningsfuldt fordi de pårørende selv har fået noget ud af at indgå aktivt i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Dertil peger empirien på, at de pårørende har deltaget i det omfang, de har haft overskud og lyst til det. *Det telemedicinske udstyr - som bidrag til en velfungerede hverdag og som støtte i hverdagen* hænger sammen med de pårørendes tilkendegivelser om, at hverdagen har fungeret stort set som den plejer, fordi patientens telemedicinske

rehabiliteringsforløb har været en integreret del af hverdagen. En integreret del fordi patienten fortsat har kunnet passe sit arbejde samtidig. Træningen har kunnet tilrettelægges efter, hvornår patienten har haft overskud til det. Samtidig vidner de pårørendes fortællinger om, at det har fungeret som en normal hverdag, fordi de stort set ikke har været involveret i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb.

De pårørende oplever, at sygeplejerskens og diætisten opbakning, støtte og overvågning af patienten, har været med til at motivere patienten til at være mere aktiv i egen efterbehandling. Det giver derfor også anledning til bekymringer, at sygeplejersken og diætisten ikke længere er der til at overvåge patienten. De pårørende frygter et tilbagefald til den gamle livsstil. *Telemedicinsk rehabilitering - en prøvelse for forholdet uden sygeplejersken som kontrollør* hænger sammen med de pårørendes oplevelse af, at sygeplejerskens og diætistens støtte og kontrol har betydet færre konflikter i hverdagen. De pårørende oplever, at det ikke har været nødvendigt at kontrollere, om patienten nu har overholdt sin diæt eller passet sin træning. Det har været sygeplejerskens og diætistens opgave. De har ligeledes været fuldstændig trygge ved at lade patienten alene, da de har haft tillid til at overvågningsudstyret eller sygeplejersken ville reagere, hvis patientens tilstand gav anledning til bekymring.

Ved sammenligning af undersøgelsens fund med eksisterende empirisk viden samt Antonovskys model Oplevelse Af Sammenhæng findes, at det er relevant at medtænke den pårørendes incitament for at deltage i hjertepatientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Relevant fordi empirien fra egen undersøgelse peger på, at de pårørende deltager, fordi de finder det meningsfuldt. Der hvor egen undersøgelses fund adskiller sig fra den eksisterende empiri er, at de pårørende ikke umiddelbart har deltaget i kommunikationen med sundhedspersonalet, og at de i meget begrænset omfang har hjulpet til med det telemedicinske udstyr. Der hvor lighederne findes er, at de pårørende umiddelbart synes at have svært ved at undvære overvågningsudstyret og den tryghed, der er

forbundet med sygeplejerskens støtte og kontrolleren. Og de pårørende oplever, at patienten har været meget aktiv i eget efterbehandlingsforløb, hvilket har skabt et større frirum i hverdagen for den pårørende.

Konkluderende peger fundene på, at det har været en positiv oplevelse for de pårørende, at patienten har deltaget i et telemedicinsk rehabiliteringsforløb. Fundene skal dog ses ud fra de overordnede forbehold, at undersøgelsen dels kun bygger på tre informanter, hvoraf de tre finder det meningsfuldt at deltage i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Og dels at de tre hjertepatienter, omtalt i denne undersøgelse, har været motiveret for at lægge egen livsstil om. Tilsammen kunne disse forbehold tænkes at have påvirket fundene i en positiv retning. Undersøgelsens fund bør derfor lede frem til yderligere udforskning af, hvordan det opleves at være pårørende til en hjertepatient i telemedicinsk rehabilitering.

10. Perspektivering

I tilrettelæggelsen af patientens rehabiliteringsforløb kan inddragelse af de pårørende være et utroligt stærkt parameter for, at rehabiliteringen lykkedes. Det ses derfor som relevant at afdække både patientens og den pårørendes incitament for at deltage med henblik på at få en hverdag til at fungere. På baggrund heraf præsenteres i det følgende et konkret eksempel på, hvordan sygeplejersken kan inddrage de pårørende i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb.

I 2012 udkom Sundhedsstyrelsen med de Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Anbefalingerne fokuserer på støtte og inddragelse af pårørende i løbet af patientens sygdomsforløb (Sundhedsstyrelsen 2012). Ifølge Sundhedsstyrelsen er det centralt at inddrage og støtte op om de pårørende, fordi de dels er en vigtig støtte under patientens sygdomsforløb. Og dels fordi de pårørende selv kan være en udsat gruppe på grund af den belastning en alvorlig sygdom hos en nærtstående person kan være. Anbefalingerne har derfor blandt andet til formål at komme med anvisninger på, hvordan sundhedspersoner bør foretage en nuanceret vurdering i

begyndelsen af sygdomsforløbet og derefter løbende af de pårørendes individuelle ønsker om inddragelse (ibid).

I rapporten henviser Sundhedsstyrelsen blandt andet til Neurologisk Sengeafsnit på Glostrup Hospital, hvor de har gode resultater med indførelsen af forventningssamtalen. Forventningssamtalen, der udgør et planlagt og struktureret møde mellem patienten, de pårørende og to deltager fra plejepersonalet, afholdes gerne 2-5 dage efter patientens indlæggelse. Mødet har blandt andet til formål at skabe grundlag for en klar opgavefordeling mellem patient, personale og pårørende, der er baseret på kendskab til hinandens forventninger og kompetencer (ibid). På mødet tales om de pårørendes individuelle ønsker om inddragelse og behov for støtte under patientens sygdomsforløb. De pårørende får mulighed for at snakke om, hvilke opgaver de ønsker at deltage i, og hvilke de ikke ønsker at varetage. Forventningssamtalen har blandt andet vist sig at være med til at forbygge misforståelser og frustrationer over, hvem der varetager hvilke arbejdsopgaver set i forhold til patientens daglige gøremål (ibid).

På trods af at forventningssamtalen er målrettet pårørende til indlagte patienter, synes denne metode at være anvendelige i opstartsfasen af patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb. Det vurderes, at forventningssamtalen kan give sygeplejersken, diætisten, patienten og de pårørende mulighed for at få snakket om, hvilke forventninger de har til hinanden, og hvilke opgaver de pårørende ønsker og ikke ønsker at tage del i. Eksempelvis hvem, der har ansvaret for, at det telemedicinske udstyr virker, at målingerne bliver udført, at der bliver fulgt op på, at patienten får tingene gjort med mere. Samtidig ses, at forventningssamtalen kan give sundhedspersonalet mulighed for at få indsigt i hvad, der er den pårørendes incitament og motivation til at deltage i patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb.

Litteraturliste

Antonovsky, A., 2000. *Helbredets mysterium: at takle stress og forblive rask*. 1. udgave edn. Kbh.: Hans Reitzel, p.p. 9-50

Berkley, R., Bauer, S. and Rowland, C., 2010. *How telehealth can increase the effectiveness of chronic heart failure management*.

Bøgelund M, Mønsted C. Hjerterpatienters brug og oplevelse af rehabilitering. Kbh; Hjerteforeningen, 2010. Link:
<http://www.hjerteforeningen.dk/soegeresultat/?search=hjerterpatienters+brug+og+oplevelse+af+rehabilitering> [14.01.2015].

Clark, A.M., King-Shier, K.M., Thompson, D.R., Spaling, M.A., Duncan, A.S., Stone, J.A., Jaglal, S.B. and Angus, J.E., 2012. A qualitative systematic review of influences on attendance at cardiac rehabilitation programs after referral. *American Heart Journal*, 164(6), pp. 835-845.

De Videnskabetiske Komitéer for Region Midtjylland. Hvilke projekter skal anmeldes?, 2013. Link:
<http://www.rm.dk/sundhed/faginfo/forskning/de+videnskabetiske+komit%c3%a9er/anmeldelse/hvilke+projekter+skal+anmeldes> [20.02.2015].

De Vos, C., Li, X., Van Vlaenderen, I., Saka, O., Dendale, P., Eyssen, M. and Paulus, D., 2013. Participating or not in a cardiac rehabilitation programme: factors influencing a patient's decision. *European Journal of Preventive Cardiology*, 20(2), pp. 341.

Gadamer, H., 2004. *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. 1. udgave edn. Århus, p.p.251-461.

Glasdam, S., Axelsen, I. and Dansk Sygeplejeråd, eds, 2009. *Folkesundhed: i et kritisk perspektiv*. 1. udgave edn. Kbh.: Dansk sygeplejerråd, p.p. 355-371.

Glasdam, S., Beedholm, K. and Dansk Sygeplejeråd, eds, 2011. *Bachelorprojekter inden for det sundhedsfaglige område: indblik i videnskabelige metoder*. 1. udgave edn. Kbh.: Dansk Sygeplejeråd, p.p. 36-45

Goldberg, A. and Rickler, K.S., 2011. The role of family caregivers for people with chronic illness. *Medicine and health, Rhode Island*, 94(2), pp. 41.

Heran, B. et al., 2011. Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease (Review). *The Cochrane Library*, (7).

Hjerteforeningen. Fakta om hjertesygdom. Kbh.: Hjerteforeningen, 2015. Link:
<http://www.hjerteforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/fakta-om-hjertekarsygdomme/#header> [15.01.2015].

Hjerteforeningen. Hjertets tilstand. Kbh.: Hjerteforeningen, 2014. Link:
http://www.hjerteforeningen.dk/film_og_boeger/udgivelser/hjertets_tilstand/ [14.01.2015].

Hübertz, L., 2011. Mangelfuld rehabilitering af hjerterpatienter. *Diætisten*, Årg. 19, nr. 109 (2011), pp. 14-16.

- Justitsministeriet A. Bekendtgørelse om undtagelse fra pligten til anmeldelse af visse behandlinger, som foretages for en privat dataansvarlig. Kbh.: Datatilsynet, 2000. Link: <http://www.datatilsynet.dk/lovgivning/bekendtgørelser/sammenskrevet-udgave-af-undtagelsesbekendtgørelsen> [20.02.15].
- Justitsministeriet B. Lov om behandling af personoplysninger. Kbh: Retsinformation, 2000. Link: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=828> [24.02.2015].
- Kiel, M.K., 2011. Cardiac rehabilitation after heart valve surgery. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation*, 3(10), pp. 962.
- Kvale, S. and Brinkmann, S., 2009. *Interview: introduktion til et håndværk*. 2. udgave / Steinar Kvale, Svend Brinkmann edn. Kbh.: Hans Reitzel.
- Laframboise, L.M., Woster, J., Yager, A. and Yates, B.C., 2009. *A Technological Life Buoy: Patient Perceptions of the Health Buddy*.
- Langbert, H., Lindahl, M.P., Kidholm, K. and Dinesen, B., 2014. Telerehabilitering. *Ugeskrift for læger online*, 2014-05-12.
- Laustsen, S., Hjortdal, V.E. and Petersen, A.K., 2013. Predictors for not completing exercise-based rehabilitation following cardiac surgery. *Scandinavian Cardiovascular Journal*, 47(6), pp. 344.
- Navne, L., Wiuff, B. Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering. Kbh.: Dansk Sundhedsinstitut, 2011. Link: <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/kvalitet-og-retningslinjer/nationale-kliniske-retningslinjer/udgivelser/hjerterehabilitering> [17.4.2015].
- Paré, G., Jaana, M. and Sicotte, C., 2007. Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases: the evidence base. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*, 14(3), pp. 269.
- Pårørende i Danmark. Du bliver syg af at være pårørende. Kbh.: Pårørende i Danmark, 2015. Link: <http://danskepaerørende.dk/2015/03/> [02.04.2015].
- Regeringen, KL and Danske Regioner (Forening), 2013. *Digital velfærd: en lettere hverdag - fællesoffentlig strategi for digital velfærd 2013-2020*. Kbh.: Regeringen; KL; Danske Regioner.
- Rienecker, L. and Stray Jørgensen, P., 2005. *Den gode opgave: håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser*. 3. udgave / Lotte Rienecker og Peter Stray Jørgensen / med bidrag af Lis Hedelund, Signe Hegelund, Christian Kock edn. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Rosland, A., Heisler, M., Choi, H., Silveira, M.J. and Piette, J.D., 2010. Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: do family members hinder as much as they help? *Chronic illness*, 6(1), pp. 22.
- Rosland, A., Heisler, M. and Piette, J.D., 2012. The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 35(2), pp. 221.

Saunders, M.M., 2012. Perspectives from family caregivers receiving home nursing support: findings from a qualitative study of home care patients with heart failure. *Home healthcare nurse*, 30(2), pp. 82.

Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering. Kbh.: Sundhedsstyrelse, 2011.

Link: <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/kvalitet-og-retningslinjer/nationale-kliniske-retningslinjer/udgivelser/hjerterehabilitering> [16.01.2015].

Sundhedsstyrelsen, 2012. *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*.

Version: 1,0 edn. Sundhedsstyrelsen.

Bilagsfortegnelse

- Bilag 1 Systematisk informationssøgning CINAHL - Bloksøgning + fritekstsøgning
- Bilag 2 Systematisk informationssøgning PubMed - Bloksøgning + fritekstsøgning
- Bilag 3 Systematisk informationssøgning PsycInfo - Bloksøgning + fritekstsøgning
- Bilag 4 Tilsagn fra patienten
- Bilag 5 Informationsfolder til patienten og den pårørende
- Bilag 6 Tilsagn til deltagelse
- Bilag 7 Interviewguide
- Bilag 8 Uddrag fra skema af meningskondensering
- Bilag 9 Oversigt over identificeringen af de 31 meningsenheder og frem til dannelsen af de 5 temaer

Bilag 1: Systematisk informationssøgning CINAHL - Bloksøgning + fritekstsøgning

Aarhus Universitets Biblioteker / Aarhus University Libraries



Search February 12 2015 02:36

Searching: CINAHL with Full Text**Search History/Alerts**
 Select / deselect all

Submit	Submit	Submit	Submit
--------	--------	--------	--------

<u>Search ID#</u>	Search Terms	Search Options	Actions
<input type="checkbox"/> S14	S5 AND S9 AND S13	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (5) View Details Edit Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text
<input type="checkbox"/> S13	S10 OR S11 OR S12	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (24,469) View Details Edit Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text
<input type="checkbox"/> S12	(MH "Cardiac Patients")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (4,667) View Details Edit Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text
<input type="checkbox"/> S11	(MH "Rehabilitation, Cardiac")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (3,057) View Details Edit Interface - EBSCOhost Research

			Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(18,106) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S10	(MH "Heart Failure")	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(7,177) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S9	S6 OR S7 OR S8	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(1,375) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S8	(MH "Telecommunications")	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(3,252) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S7	(MH "Telemedicine")	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(2,765) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S6	(MH "Telehealth")	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(39,804) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research

			Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(16,783) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S4	(MH "Caregivers")	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(647) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S3	(MH "Extended Family")	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(21,378) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S2	(MH "Family")	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results 🌟(5,310) View Details Edit
<input type="checkbox"/>	S1	(MH "Spouses")	Search modes - Boolean/Phrase Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full

Fritekstsøgning CINAHL

Aarhus Universitets Biblioteker / Aarhus University Libraries



Search February 13 2015 05:22

Searching: CINAHL with Full Text

Search History/Alerts

Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
<input type="checkbox"/> S19	S15 AND S16 AND S17 AND S18	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (8) View Details Edit Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results (28,446) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S18	Heart failure OR cardiac rehabilitation OR cardiac patient	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results (461,277) View Details Edit
<input type="checkbox"/> S17	perspective OR experience OR view on OR evaluation OR perception	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text View Results (6,397)
<input type="checkbox"/> S16	telehealth OR telemedicine OR telemonitoring OR telerehabilitation OR telehomecare OR	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (6,397)

teletraining

[View Details](#)

[Edit](#)

Interface - EBSCOhost

Research Databases

Search Screen -

Advanced Search

Database - CINAHL

with Full Text

[View Results](#) 

(204,283)

[View Details](#)

[Edit](#)

S15

spouse* OR family OR Family member* OR
Family caregiver* OR relative*

Search modes -
Boolean/Phrase

Interface - EBSCOhost

Research Databases

Search Screen -

Advanced Search

Database - CINAHL

with Full Text

© 2015 EBSCO Industries, Inc. All rights reserved.

Bilag 2: Systematisk informationssøgning PubMed - Bloksøgning + fritekstsøgning

[PubMed Home](#)

Search Strategy February 10 2015 04:42

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#49	Add	Search (((((spouse OR partner OR family OR family members OR family caregivers OR caregivers OR relative))) AND ((telehealth OR telemedicine OR telemonitoring OR telerehabilitation OR telehomecare OR teletraining))) AND ((perspective OR experience OR view on OR evaluation OR perception))) AND ((chronic heart failure OR cardiac rehabilitation OR heart failure OR cardiac patient))	34	06:08:07
#48	Add	Search (((((spouse OR partner OR family OR family members OR family caregivers OR caregivers OR relative))) AND ((telehealth OR telemedicine OR telemonitoring OR telerehabilitation OR telehomecare OR teletraining))) AND ((perspective OR experience OR view on OR evaluation OR perception))) AND ((chronic heart failure OR cardiac rehabilitation OR heart failure OR cardiac patient))	34	06:07:44
#47	Add	Search (((((spouse OR partner OR family OR family members OR family caregivers OR caregivers OR relative))) AND ((telehealth OR telemedicine OR telemonitoring OR telerehabilitation OR telehomecare OR teletraining))) AND ((perspective OR experience OR view on OR evaluation OR perception))) AND ((chronic heart failure OR cardiac rehabilitation OR heart failure OR cardiac patient))	34	06:06:47
#46	Add	Search (chronic heart failure OR cardiac rehabilitation OR heart failure OR cardiac patient)	586220	06:05:21
#45	Add	Search (perspective OR experience OR view on OR evaluation OR perception)	2942768	06:04:00
#43	Add	Search (telehealth OR telemedicine OR telemonitoring OR telerehabilitation OR telehomecare OR teletraining)	18819	06:03:03
#42	Add	Search (spouse OR partner OR family OR family members OR family caregivers OR caregivers OR relative)	1556259	06:01:18
#40	Add	Search ((((((("Spouses"[Mesh]) OR "Interpersonal Relations"[Mesh]) OR "Family"[Mesh]) OR "Caregivers"[Mesh]) OR "Social Support"[Mesh])) AND (((("Telemedicine"[Mesh]) OR telemonitoring) OR telehomecare) OR teletraining) OR telerehabilitation)) AND (((("Heart Failure"[Mesh]) OR cardiac rehabilitation) OR "Heart Diseases"[Mesh]) OR "Exercise Therapy"[Mesh]) OR rehabilitation exercise)	50	05:56:41
#41	Add	Search ((((((("Spouses"[Mesh]) OR "Interpersonal Relations"[Mesh]) OR "Family"[Mesh]) OR "Caregivers"[Mesh]) OR "Social Support"[Mesh])) AND (((("Telemedicine"[Mesh]) OR telemonitoring) OR telehomecare) OR teletraining) OR telerehabilitation)) AND (((("Heart Failure"[Mesh]) OR cardiac rehabilitation) OR "Heart Diseases"[Mesh]) OR "Exercise Therapy"[Mesh]) OR rehabilitation exercise)	50	05:56:26
#2	Add	Search "Spouses"[Mesh]	6903	05:54:50
#39	Add	Search (((("Heart Failure"[Mesh]) OR cardiac rehabilitation) OR "Heart Diseases"[Mesh]) OR "Exercise Therapy"[Mesh]) OR rehabilitation exercise	976319	05:35:16
#38	Add	Search "Exercise Therapy"[Mesh]	31137	05:32:55
#36	Add	Search rehabilitation exercise	88886	05:31:32
#35	Add	Search "Heart Diseases"[Mesh]	901306	05:29:47
#33	Add	Search cardiac rehabilitation	21946	05:26:40
#31	Add	Search "Heart Failure"[Mesh]	88290	05:26:06
#24	Add	Search (((("Telemedicine"[Mesh]) OR telemonitoring) OR telehomecare) OR teletraining) OR telerehabilitation	16111	05:12:58
#23	Add	Search teletraining	8	05:07:22
#21	Add	Search telehomecare	67	05:03:04
#19	Add	Search telerehabilitation	261	05:02:25
#17	Add	Search telemonitoring	0	05:01:36

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#15	Add	Search "Telemedicine"[Mesh]	16017	05:00:58
#13	Add	Search (((("Spouses"[Mesh]) OR "Interpersonal Relations"[Mesh]) OR "Family"[Mesh]) OR "Caregivers"[Mesh]) OR "Social Support"[Mesh]	510480	04:58:15
#12	Add	Search "Social Support"[Mesh]	52227	04:56:48
#9	Add	Search "Caregivers"[Mesh]	22086	04:55:27
#6	Add	Search "Family"[Mesh]	237492	04:54:00
#4	Add	Search "Interpersonal Relations"[Mesh]	262542	04:50:01

[Copyright](#) | [Disclaimer](#) | [Privacy](#) | [Browsers](#) | [Accessibility](#) | [Contact](#)

National Center for Biotechnology Information, U.S. National Library of Medicine 8600 Rockville Pike, BethesdaMD, 20894USA

Bilag 3: Systematisk informationsøgning PsycInfo - Bloksøgning + fritekstsøgning

Search Strategy from ProQuest February 16 2015 11:50

Search Strategy

Set#	Searched for	Databases	Results
S2	SU.EXACT.EXPLODE("Spouses") OR SU.EXACT("Extended Family") OR SU.EXACT.EXPLODE("Caregivers") OR SU.EXACT.EXPLODE("Social Networks")	PsycINFO	45134*
S3	SU.EXACT("Telemedicine") OR SU.EXACT("Health Care Delivery")	PsycINFO	19620*
S4	SU.EXACT("Rehabilitation") OR SU.EXACT("Heart Disorders")	PsycINFO	31321*
5	(SU.EXACT.EXPLODE("Spouses") OR SU.EXACT("Extended Family") OR SU.EXACT.EXPLODE("Caregivers") OR SU.EXACT.EXPLODE("Social Networks")) AND (SU.EXACT("Telemedicine") OR SU.EXACT("Health Care Delivery")) AND (SU.EXACT("Rehabilitation") OR SU.EXACT("Heart Disorders"))	PsycINFO	7°

Search Strategy from ProQuest February 16 2015 04:53

Search Strategy

Set#	Searched for	Databases	Results
S1	spouse OR partner OR family OR caregivers OR relatives OR social network	PsycINFO	592928*
S2	telehealth OR telemedicine OR telerehabilitation OR telehomecare	PsycINFO	3935°
S3	Chronic heart failure OR Cardiac rehabilitation OR Heart failure OR heart disorders OR Heart disease	PsycINFO	28520*
S4	(spouse OR partner OR family OR caregivers OR relatives OR social network) AND (telehealth OR telemedicine OR telerehabilitation OR telehomecare) AND (Chronic heart failure OR Cardiac rehabilitation OR Heart failure OR heart disorders OR Heart disease)	PsycINFO	22°

* Duplicates are removed from your search, but included in your result count.

° Duplicates are removed from your search and from your result count.

Bilag 4: Tilsagn fra patienten

Jeg bekræfter hermed, at jeg er indforstået med, at min ægtefælle/samlever må kontaktes med henblik på at medvirke i et interview omhandlende, *hvordan hjertepatientens telemedicinske rehabiliteringsforløb påvirker den pårørendes hverdag.*

Dato: _____

Underskrift: _____

Bilag 5: Informationsfolder til patienten og den pårørende

At være pårørende

Mit navn er Ann Wolff Bregendahl, og jeg studerer for tiden sygeplejevidenskab på Århus Universitet. Her er jeg i gang med mit afsluttende speciale, hvor jeg gerne vil vide mere om: *hvordan det opleves at være pårørende til hjertepatienter i telemedicinske rehabilitering.*

Jeg vil derfor gerne tale med pårørende, som kunne have lyst til at medvirke i et interview.

Interviewet vil blive optaget på bånd, skrevet ned og derefter slettet.
Deltagere og deres pårørende er sikret anonymitet og deres navne vil derfor ikke blive nævnt i undersøgelsen, selvom de skulle fremgå i interviewet.

Kære patient

Jeg vil gerne bede om din tilladelse til at kontakte din pårørende med henblik på at deltage i min undersøgelse.

Hvis du giver dit tilsagn, vil din sygeplejerske give beskeden videre til mig. Jeg vil derefter kontakte din pårørende og fortælle lidt om undersøgelsen inden vi aftaler nærmere.

Kære pårørende

Jeg håber du kunne have lyst til at deltage i min undersøgelse.

Undersøgelsen er tilrettelagt således, at interviewet varer ca. 1 time og vil finde sted enten hjemme hos dig eller på Skejby sygehus alt efter, hvad du ønsker. Interviewet vil handle om din oplevelse af at være pårørende samt hvilken indflydelse din pårørendes telemedicinske rehabiliteringsforløb har på din hverdag.

Det er frivilligt, om du ønsker at deltage. Et tilsagn om accept kan til hver en tid trækkes tilbage, uden at det vil få betydning for din pårørendes videre behandlingsforløb.

Jeg kontakter dig i løbet af de næste par dage for at fortælle dig lidt mere om undersøgelsen samt aftale nærmere, hvis du skulle ønske at deltage.

Har I spørgsmål vedrørende undersøgelsen, er I altid velkomne til at kontakte mig pr. telefon eller mail.

På forhånd tak

Med venlig hilsen
Ann Wolff Bregendahl
Sygeplejerske og Cand. cur. studerende
Mail: ann.wolffbregendahl@post.au.dk
Privat tlf. 61677221

Bilag 6: Tilsagn til deltagelse

Tilsagn om deltagelse i undersøgelsen om hvordan det opleves at være pårørende til hjertepatienten i telemedicinsk rehabilitering.

Jeg vil gerne deltage i undersøgelsen, som skal belyse, hvordan det opleves at være pårørende til hjertepatienten i telemedicinsk rehabilitering. Det skal bruges til at få mere viden om, hvilken indflydelse patientens telemedicinske rehabiliteringsforløb har på den pårørendes hverdag.

Jeg har fået mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen. Interviewet med Ann vil vare ca. 1 time. Det optages på bånd og vil blive slettet, når undersøgelsen er færdig. Samtalen og optagelsen er fortroligt materiale, som ved offentliggørelsen vil være anonymiseret, så oplysningerne ikke kan føres tilbage til mig.

Jeg kan til hver en tid trække mit udsagn om deltagelse tilbage, uden at det vil få betydning for min samlevers/ægtefælles videre behandlingsforløb.

Dato/år _____ Deltager _____

Cand. Cur. Studerende _____

Bilag 7: Interviewguide

Præsentation og indledning:

Først vil jeg gerne sige dig rigtig mange tak for, at du vil medvirke i dette interview. Jeg hedder som sagt Ann Bregendahl og er for tiden i gang med mit speciale indenfor sygeplejevidenskab på Århus Universitet. Det jeg ønsker at undersøge med mit speciale er, hvordan det opleves at være pårørende til hjertepatienten i telemedicinsk rehabilitering.

Jeg regner med at interviewet varer ca. 1 time. Jeg optager samtalen på bånd, så jeg bagefter har mulighed for at lytte til, hvad vi har talt om. Men jeg er den eneste, som har adgang til båndet. Og derudover sørger jeg for, at du bliver anonymiseret i undersøgelsen, så det ikke er muligt for andre at finde frem til, at det er dig. Jeg sletter båndet, så snart jeg er færdig med undersøgelsen.

Skulle jeg nu undervejs stille nogle spørgsmål, som du ikke har lyst til at svare på, kan du til hver en tid undlade, og så fortsætter vi bare til det næste spørgsmål. Udgangspunktet for denne her samtale er, at jeg rigtig gerne vil have din oplevelse af hvordan X's deltagelse i det telemedicinske rehabiliteringsforløb har haft indflydelse på din hverdag. Det betyder også, at nogle af de spørgsmål jeg stiller undervejs er på baggrund af det, du fortæller. Samtidig har jeg så også et ark med nogle spørgsmål, som jeg vil spørge ind til, hvis vi ikke kommer ind på det i samtalen. Inden jeg tænder båndoptageren, vil jeg gerne at du underskriver denne seddel, som et bevis på, at du har indvilliget i at blive interviewet til undersøgelsen. Og så vil jeg gerne høre, om du har nogle spørgsmål til mig?

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Baggrundsinformation	Hvor gammel er du? Hvad arbejder du med til dagligt? Hvad er dit forhold til X?
<i>Hvilken betydning har det telemedicinske udstyr for den pårørendes hverdag?</i>	Hvordan fungerer dagligdagen hjemme hos jer efter X er startet i telemedicinsk rehabilitering? Er det anderledes end før? Hvordan fungerer det med det tekniske udstyr i hverdagen? Hvad laver du når X motionerer?

<p><i>Hvad har indflydelse på om den pårørende deltager?</i></p>	<p>Hvad har det betydet for din hverdag at X er startet i telemedicinsk rehabilitering?</p> <p>Er der praktiske opgaver du i dag tager del i, men som X tidligere selv har klaret?</p> <p>Har X's tilkendegivelse indflydelse på din deltagelse?</p> <p>Har sundhedspersonalets tilkendegivelser indflydelse på din deltagelse?</p>
<p><i>Hvilken indvirkning har det på parforholdet?</i></p>	<p>Hvad har det betydet for jeres indbyrdes forhold at X er startet i telemedicinsk rehabilitering?</p>
<p>Afrunding af interviewet</p>	<p>Det jeg gerne vil med det her interview er, at fortælle hvordan det opleves at være pårørende, når ens partner er i telemedicinsk rehabilitering. Så hvis jeg nu skulle fortælle det videre, har jeg så fået det med, du synes er vigtigt?</p>

Feedback/Debriefing: Afslutningsvis vil jeg gerne lige opsummere, hvad vi har talt op, så jeg er sikker på, at jeg har forstået det, vi har talt om rigtigt. Og jeg vil rigtig gerne, at du kommer med indsigelser eller kommentarer undervejs, hvis du tænker, der er noget, jeg har misforstået eller noget, som kræver yderligere uddybning.

Bilag 8: Uddrag fra skema af meningskondensering

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
<p>Jette: - Det var fuldstændig fantastisk. X han synes godt nok det der... det er godt nok... det er lige en tand for sundt... det smager for meget af rødbede eller et eller andet... men jeg skal nok få ham der over, <i>af ham selv</i>, ikke fordi jeg siger, han skal, så jeg laver jo troligt hver eneste morgen en kande juice, ikke en hel kande men en god portion, med både gulerødder, rødbeder, broccoli, lime og citron og det smager faktisk rigtig rigtig godt, så tager han også et glas, men jeg vil jo gerne have, at han taget et glas både morgen og aften, ikke også s. 6 - Så har vi snakket om, vi har snakket om, at jeg synes, at han skal have en ny cykel. Det har vi snakket om, at jeg synes han skal. s.2</p>	Har et indre behov, for at styre ham i retning af, hvad hun finder rigtigt	1.
<p>Trine: B: Ja, det har jeg... det har jeg mange gange været ved... har du nu trænet...altså, er du helt sikker på, du har nok af den der medicin. Jeg synes... så røber jeg jo også, at jeg alligevel følger lidt med, og det beder han mig om at lade være med... s. 6</p>		
<p>Line: -</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
<p>Jette: - Der ikke altid, man selv kan gøre noget, man ved godt, hvad man skal, men man skal have andre til at sige det...F.eks. så bliver han irriteret, når jeg siger det til ham. Jeg er for tæt på til at sige, hvad han skal gøre...hvor han siger... det siger du bare, selvfølgelig siger du det... det er så nemt for dig at sige. Netop derfor er det så vigtigt, at nogen siger til patienterne, at nu skal du det, ikke også, og så også at de bliver kontrolleret bagefter. s. 4</p>	Hun er for tæt på, til at han retter sig efter, hvad hun siger.	4.
<p>Trine: -</p>		
<p>Line: -</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
<p>Jette: -</p>		
<p>Trine: - ”Altså jeg kan ikke ponke ham til noget som helst altså... så bliver han jo stik tosset, hvis jeg begynder og kontrollere og sige, skal du ikke ned og træne. Nej den rolle vil jeg ikke have, for altså, så kan vi ikke have et forhold kørende. Vi kan ikke have et forhold kørende, hvis jeg skal ind og være en del af det på den måde... det kan vi ikke og det gider jeg sgu heller ikke, jeg vil ikke være hans mor” s. 5 -Han Appellerer til mig, fordi han har sådan en ide om, at jeg kan hjælpe ham med udstyret, men det gider jeg sgu ikke, jeg vil ikke være hans mor. s.6</p>	Hun vil ikke agere mor overfor ham	4.
<p>Line: -</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
<p>Jette:</p>		

-		
Trine: -		
Line: - Skal du ikke ud...nej jeg gider sgu ikke. Jeg skal bare hjem og sidde..han skal ikke bare begynde, at presse mig ud i nogen ting, altså hvad jeg vil og sådan noget, fordi...så...lige ro på, jeg skal nok selv styre det. s. 7 - Han er ved at lære, at han ikke skal gennem snart 40 år, at han ikke skal presse mig, alt for meget, fordi så går jeg simpelthen i baglås, så går jeg simpelthen en anden vej... øh... og det kan sådan godt måske være sådan lidt vores dilemma, fordi at han vil gerne nogle ting, og det ville jeg egentlig også godt, men jeg skal bare passe på, hvis han kommer til at presse for meget, så vil jeg ikke, så går jeg i den anden grøft s. 11	Gør modsat af hvad han ønsker af hende, hvis han presser hende for hårdt	4.

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
Jette: -		
Trine: -Jeg tror, at man som kone eller kæreste i sådan nogle relationer der, nogle forhold med en der er syg på den måde... som skal rehabiliteres... øh det gælder om ikke at tage over... øh og jeg... altså... fordi det er meget meget nemt at komme til at tage over, hvis man ikke lige passer på. Det er lige som en naturlig reaktion... nu skal jeg passe på dig... agtigt ikke... og det skal man jo ikke altså, det dur jo ikke, man laver sådan en skævhed i forholdet, hvis man begynder at agere forældre for hinanden... altså man kan godt være omsorgsgiver til hinanden, uden at lige som ville tage over s. 6	Vigtigt at den pårørende ikke tager over for patienten	4.
Line: -		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
Jette: - For det er ikke altid, man selv kan gøre noget, man ved godt, hvad man skal, men man skal have andre til at sige det... f.eks. det er jeg for tæt på til... ikke også... det kan man sagtens være for tæt på til at sige... hvor han siger... det siger du bare, selvfølgelig siger du det... det er så nemt for dig eller et eller andet...men hvis der er nogle andre nogen, der siger, nu burde du altså lige... så vil det være noget helt andet...for så ved han godt at han burde, fordi der er nogle andre nogen, der siger det, og det er ikke kun mig s. 4	Der skal andre til at overvåge patienten og fortælle ham, hvad han skal gøre, inden han lytter efter	4.
Trine: - Det bliver en form for konkurrence, at nu skal jeg... nu skal jeg vise dem, at jeg kan tabe mig så og så meget, og øh at vi kan lægge kosten om og alle de der ting. Jeg skal være en dygtig dreng... s. 1		
Line: - Det er simpelthen så godt det der med, at man lige som har nogen, som kigger en over skuldrene hele tiden, og man ved de kigger en over skulderne hele tiden, så gør man det også på en anden måde... og så de der 12 uger. Det tror jeg virkelig kan give, at man lige som får kørt noget på plads... i forhold til at man ligesom gør det til, at man gør det selv derhjemme... nå ja okay... det er da godt nok hårdt... det er der ikke nogen... det er kun mig selv, der skal holde mig op på det ikke. Jeg tror, det der med, at man har nogen, der holder... og det tror jeg også, jeg kan mærke på X, at der var alligevel nogen der holdte... holdte øje med ham s. 5		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema

<p>Jette: - Han har hverken gået i fitnesscenter eller noget som helst af den slags, han tænkte, nej det er ikke noget for mig... han er glad for løbebåndet nu, han er glad for hele motionsrummet. Det var et jeg havde i forvejen, som stod der. Det er han glad for at bruge, og det er jo nyt, og det havde han egentligt forsvoret, at han ikke skulle ikke også... det har vi også fået sammen... s. 7</p> <p>- Så har vi jo kunnet følges ad på gåturene.. men når jeg så har været på arbejde..og han har gået nogle lange ture..så har vi ligesom haft noget at snakke om, når vi kom hjem..nu gik jeg lige den vej, og der var så ditten og datten...nu har vi pludselig fået noget fælles der s. 8.</p>	Er begyndt at træne sammen, hvilket de ikke tidligere har gjort	1.
<p>Trine: - Vi har anskaffet os en. Dvs. jeg forærede X sådan en crosstrainer, sådan en der står nede i kælderen... og så har vi jo så fx. kunne sige, ej vi har lyst til et glas vin, men så er det først ned på crosseren (griner), det har vi haft meget sjov ud af s. 1</p>		
<p>Line: - Men vi vil til at cykle nu her når... efter påske eller når jeg kommer i gang igen s. 3</p> <p>-X han har i de sidste år mange gange sagt, at skal du ikke med ud at gå, nej jeg gider sgu ikke, det er jeg for doven til..men i morgen, så stopper den sidste undervisning i dans... så bliver jeg simpelthen nødt til at øve mig i at løbe, nu hvor jeg selv skal starte i rehabilitering. s.6</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
<p>Jette: - Ja, vi taler meget om maden..... jo jo vi snakker meget om det, så vi er sikre på, at det også er okay, det han får... det har sådan ligesom været et fælles projekt på den måde s. 6</p>	Begge lægger deres kostvaner om	1.
<p>Trine: - Det har egentlig bare faldet mig naturligt at spise den samme kost som X. Det har jo været en anledning for mig til at få tabt mig nogle kilo og sådan ligesom få rusket op i de der gode kostråd igen, og så det er ikke et ønske, han har udtalt s. 4</p> <p>- Vi har så valgt begge to og gå ind i det der madlogsystem for at kunne følges lidt ad der... altså jeg har også gerne ville tabe mig et par kilo eller fem, så det er fint nok, det har ligesom været et fælles projekt på den måde s. 5</p>		
<p>Line: -Og så er der så lige det med maden, hvor vi snakker meget om, hvad er det egentlig vi spiser, og øh vi skal nok lige ændre noget der s. 1</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
<p>Jette: - Jeg synes, han har været dygtig, for du kan tro han kom op... han fik gjort det, han skulle. Han lavede mad. Han gjorde ditten og datten - Der er ikke noget der overhovedet... Jeg behøver heldigvis ikke gøre noget som helst s. 4</p>	Stolt af hans præstation	3.
<p>Trine: - Nu skal jeg vise dem, at jeg kan tabe mig så og så meget, og øh at vi kan lægge kosten om og alle de der ting. Jeg skal være en dygtig dreng... det har han så været... s. 1</p>		
<p>Line: -</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
<p>Jette: - Altså, han er stadigvæk ikke, han er ikke sig selv igen... han er stadigvæk sådan meget kort lunte, ikke også... <i>meget kort lunte</i> og det tror jeg, er fordi han stadigvæk er bekymret mere end han giver udtryk for, og det er både, tror jeg med operationen,</p>	Han bliver meget let irriteret, hvis	4.

men også med det der arbejde, som han ikke ved, hvor han skal hen bagefter... hvor han tænker (suk) meget kort lunte... det havde han ikke før s. 6	han har for mange bekymringer	
Trine: -		
Line: -		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
Jette: - Så vi begyndte jo allerede og snakke om det dengang der blev talt om, at nu skulle der nok være en operation på et tidspunkt... Du bliver nød til... du bliver simpelthen nød til det... du bliver nød til at holde op med at ryge... jamen altså... ejjjj... det var simpelthen for svært, og han havde røget altid, og det var det bedste, han vidste... jamen jeg ved det godt. Jeg har jo selv røget i 1000 år, og er heldigvis holdt op for mange år siden, men du får det simpelthen så godt, og du begynder at trække vejret igen, og du kan lugte, og du kan smage, og der er så mange gode ting, og du får... du har ikke den der tossede hoste og alt muligt, hvor vi snakkede meget om, ej det skal jeg simpelthen tænke over... jeg skal tænke virkelig alvorligt over det... så jeg var jo også for tæt på s. 5	Patienten ønsker ikke, at den pårørende blander sig i ting, som ikke vedkommer hende	4.
Trine: - Altså jeg kan ikke ponke ham til noget som helst altså... så bliver han jo stik tosset, hvis jeg begynder og kontrollere og sige, skal du ikke ned og træne s. 1		
Line: -		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
Jette: - De har jo vidst lige præcis, ved at han kommer ind og starter op med en test, hvor er han henne i verden ikke også, hvor er du henne, og så har de lige så stille, men alligevel synes jeg i et fint tempo, fået ham sat op i fart... ikke også... man starter jo fuldstændig individuelt. Det er jo rigtig rigtig fint... det passer på den enkelte, så det har været godt... s. 12	Det giver bedst mening, hvis behandlingen tilpasses den enkelte	3.
Trine: -		
Line: -		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
Jette: - Så nu overvejer han jo meget, hvordan holder jeg fast, og hvordan holder jeg ved, og nu er det jo så heldigvis sommer, så vi har snakket om... vi har snakket om, at jeg synes, at han skal have en ny cykel. Det har vi snakket om, at jeg synes, han skal s. 9	Bekymringer om, hvorvidt han kan holde fast i livsstilsændringerne	2.
Trine: - Jeg er mere bekymret for, om han kan holde fast... når sygeplejersken, ikke er der til... eller fysioterapeuten eller hvem det nu er... ikke er der til at overvåge ham mere s. 1 - Jeg spændt på at se om han holder ved, når kontrollen er væk... altså når far og mor er væk til at sige fy ha ... - Jamen, nu hvor sygeplejersken ikke længere er her, som den løftede pegefinger, så bliver det pludselig min opgave. Og der må jeg altså sige, at det kommer der sgu ikke noget godt ud af for nogen af os (griner). s.6		

Line: -		
-------------------	--	--

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
Jette: - Jamen, det har gjort mig meget mere tryk... hold da op... ja for søren, ellers kunne jeg gå og være bange for os begge to... men det har jeg slet ikke behøvet på den måde, for jeg vidste jo at han gik hjemme og havde noget han skulle og, at han faktisk gjorde det... han sad ikke bare i en stol eller ikke stod ud af sengen eller et eller andet, hvor jeg tænkte, hvad sker der nu... fordi... man kan godt blive lidt bange måske, hvis man har været sådan noget igennem ikke også, kommer han nu op s. 4	Fordi han har det godt, behøver hun ikke at gå og være bekymret for ham	3.
Trine: - Han kunne jo selv mærke, hvad han kan og ikke kan... altså jeg stoler meget på, at han kender det der... han kender sit blodløb godt nok efterhånden, til at vide hvad han kan, og hvad han ikke kan... s. 5		
Line: -		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
Jette: - Det har jo været svært, helt fra vi vidste, at han skulle opereres indtil det var godt overstået, og hvor han egentlig kunne mærke, at nu går det den rigtige vej, selvom det går rigtig langsomt, så i hele den periode uha, der er man bange, og det er jo ikke noget, vi siger højt nogle steder vel s. 10	Italesætter ikke, at de gør sig mange bekymringer og er bange	2.
Trine: - Jeg kan ikke huske, hvornår det var... det er vel 5 år siden eller sådan noget, siden han fik den blodprop første gang. En blodprop i hjertet, ikke. Det var et voldsomt chok for mig, altså helt vildt ikke. Jeg har helt vildt bange og det var han da også, men det var jo ikke noget vi talte om. Det er sådan at hver gang jeg satte nøglen i huset, åh nej... men det har jo fortaget sig med tiden... et eller andet sted så sidder det jo... altså som næsten en kropslig oplevelse... men det er ikke noget, jeg sådan tænker over mere Det kan man jo ikke rende og være nervøs for... det dur ikke... (Pause)..... s. 3 -Jeg er mere bekymret for, om han kan holde fast...det siger jeg selvfølgelig ikke højt...men det er bare det, at X er møj disciplineret, når han bliver bange. Ikke at vi snakker om det, men jeg kan jo se på ham at han er bange...s. 4		
Line: - Og så samtidig med, at man siger, du er hjertepatient... det er ligesom... det hænger ikke rigtig... jeg kan ikke få det til at hænge sammen vel, så det rumsterer sådan lidt i mit hoved, hvad det egentligt sådan betyder.....vi har egentlig ikke rigtig fået det vendt... jeg tror også, det er ligesom lidt for meget... så vi har egentlig ikke rigtig fået det vendt... hvad det betyder... øh... øh... jeg tror vi skal sådan lige... det er sådan noget, vi sådan lige skal tænke lidt over... og så fordi jeg har heller ikke øh... indbudt til så meget til, for jeg skal lige have fundet ud af, hvad det egentlig er... øh... før jeg sådan ligesom kan begynde at snakke alt for meget om det... så skal jeg se ind i mit eget hoved, hvad er det egentlig jeg er, og hvor er det egentlig, at jeg er henne i verden lige nu ikke, hvad det betyder for mig s. 13		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
Jette: - Han har en aftale med ham en gang i mellem... det er frygteligt, ham Anton der...men jeg under ham det. Jeg synes det er så fint, han gør det. Det skal han nok	Der skal også være plads til at	3.

komme af med, fordi jeg er mere interesseret i, at han ikke begynder at ryge igen... og så længe, han har det godt, med det han gør ikke, så skal han ikke vendes af med det hele på den strenge måde, på en gang. s. 6.	træde ved siden af	
Trine: - Hvis jeg ikke jeg gemmer chokoladen og den slags så er... så kan han altså godt finde på at tømme den... og det skal der også være plads til.. så må han jo bare på crosseren noget mere...s. 4		
Line: -		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
Jette: - Men vi er meget forskellige ikke også... jeg er jo sådan en do'er ikke også. Jeg vil jo så gerne hjælpe ham, og gøre alt hvad jeg kan for ham, så jeg slår jo straks op på alle hjemmesider på kommunen, og ser på ledige job og se nu der, der er noget i en børnehave, var det ikke noget for dig. Nej tak. Det er ikke noget for mig s. 7	Meget forskellige personligheder, hvilket kan være en udfordring for forholdet	4.
Trine: - Vi lever sådan set meget uafhængig af hinanden s. 2		
Line: - Det er fordi... hvis X han ligesom puffer for meget til mig... så går jeg så bare i baglås, fordi han skal fandeme ikke blande sig... det skal jeg nok selv styre... sådan er X ikke... men sådan vil jeg være... s. 8		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
Jette: - Så det er fint, så jeg ved godt, hvad det handler om, og hvad udstyret er for nogle ting... også når han sender de der data retur, så sidder han jo også og læser mailen op... nå... nå... hør nu hvad de siger, ikke også s. 4 - Jamen jeg hjælper ham da med at få overvågningsudstyret på, når vi skal af sted til bordtennis. Selvfølgelig gør jeg da det... s. 4	Patientens efterspørgsel efter den pårørendes hjælp er meget situationsafhængig	4.
Trine: - Jeg har holdt mig langt væk, når han har bandet og svovlet over udstyret, at det ikke virkede og... jamen det kan jeg jo ikke gøre noget ved... han appellere til mig, for han har sådan en idé om, at jeg kan mere med sådan noget computer end han kan, men det kan jeg ikke s. 2		
Line: - Jeg er blevet for doven til det... jo det betyder da noget, at vi gør nogle ting sammen... X han har også mange gange sagt, at skal du ikke med ud at gå, nej jeg gider sgu ikke s. 4 - For det første så vil han gerne have haft... i mange år... at vi begyndte noget mere med at... den der motion... s. 4 - Ja han printer den ud, og så tager han den med hjem fra arbejde... fordi det er på hans arbejdsmail han får den, og så tager han den med hjem... så læser jeg den..... Jeg skulle jo også med derop... på hospitalet... altså og skulle med ind til samtalerne... det ville han have...s. 15		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
Jette:		
Trine:		

<p>Line: - På den måde har vi egentlig ikke været urolige, altså det eneste, der lige som... det var, da en af sygeplejerskerne sagde til mig, nu skal du huske, nu er I jo hjertepatienter... jeg ved ikke hvorfor, men når man får lavet sådan en ballonudvidelse, så bliver man lige som betegnet som lidt mere... og det synes jeg... jeg fejler jo ikke noget altså, se mig, der er jo ikke... altså den synes jeg, den er svær at kaperer... og tænke, jamen du er jo egentlig at betegne som hjertepatient på en måde . Jeg tænkte ikke over det inden hun sagde, nu skal du jo tænke på, at nu er I egentlig hjertepatienter. Jeg synes det har været svært og finde ud af, hvad jeg egentlig ligger i det... det er også derfor, at jeg sådan går og tumbler med det i mit hoved fordi, at øh... det er sådan et stempel... hjertepatient... jamen det er jo farligt.</p>	Har ikke tidligere gjort sig tanker om, at der er grund til bekymring	2.
--	---	----

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
<p>Jette: - Også at jeg vidste, at han ikke overtrænede, og gjorde noget han ikke skulle... han vidste... det der udstyr viser præcist, hvor han er henne, hvor han skal være, og hvor lang tid, han skal være der. Han skal jo ikke være helt oppe i fart i en halv time, men kun i tyve minutter eller et eller andet. Han kan simpelthen selv kan følge med i, at det er i orden, så han er tryk, jeg er tryk så det er... jamen jeg kan ikke rose det udstyr godt nok... jeg synes det er meget bedre end at komme fysisk på sygehuset. Jeg ved ikke om de fik noget udstyr på under træningen..... men giv dem noget på, bare for en sikkerheds skyld... så de kan se, de flytter sig på den gode måde, fordi jeg tror da også... det ved jeg, at det også har gjort X meget mere tryk ved at træne ellers har han ikke turdet vel, fordi det gør ondt, nu skal jeg stoppe... nej det er ikke noget. Det er ikke ondt, det er noget du tror... du fortsætter bare lige lidt endnu... hold da op, det kan jeg jo godt... s. 13</p>	Finder tryk i at patienten har måleudstyret på mens han træner	3.
<p>Trine: -</p>		
<p>Line: - Der skal jo simpelthen trædes til med det samme og ja... Ja, altså nogen gange har han jo ligget i det røde felt... og der har jo ikke været... altså, så har vi så bare snakket om at det... det øh... at han lige som skulle prøve og slappe lidt af... der var bestemt noget han skulle, og det var ikke ham der bestemte, hvad han måtte... sådan lige til at starte med... det var ligesom hvor meget han måtte yde til at starte med. Det var ligesom, det måtte han så acceptere og det gjorde han også s. 5</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
<p>Jette: - Jamen jeg hjælper ham da med at få overvågningsudstyret på, når vi skal af sted til bordtennis. Selvfølgelig gør jeg det s. 4 - Han er så dygtig til at klare det tekniske udstyr. Det er sjældent han selv spørger om hjælp til det. s. 3 - også når han sender de der data retur, så sidder han jo også og læser mailen op... nå... nå... hør nu hvad de siger s. 4 - Sygeplejersken har jo sagt til X, at jeg gerne må være med til samtalerne. Altså hvis det er noget vi har lyst til, for han har fået at vide, at det er helt frivilligt om jeg vil deltage. Men jeg vil jo så gerne med..... s. 6</p>	Graden af deltagelse fra den pårørende er meget afhængig af situationen og sammenspillet mellem dem	4.
<p>Trine: - Ja, jeg har holdt mig langt væk, når han har bandet og svovlet over udstyret, at det ikke virkede og... jamen det kan jeg jo ikke gøre noget ved... han appellere til mig, for han har sådan en idé om, at jeg kan mere med sådan noget computer end han kan, men det kan jeg ikke... s. 1 - Men jeg har slet ikke taget del i det overhovedet...det har jeg ikke. s.5 - Eller jeg har arbejdet meget med en diæt, som er med så få kulhydrater som muligt selvfølgelig og det er da sjovt at lave mad og undgå ris og pasta og kartofler og brød... det der med brødet det er det værste, synes jeg... der er ikke noget som et</p>		

godt stykke rugbrød... men nu har vi gjort det i en periode... sådan meget striks for sådan ligesom at få opmærksomhed på det. Det synes jeg har været godt s. 3		
Line: -Og det andet der, det har jo så været vægt og puls og sådan noget. Det er jo lige meget om han står op på en hospitalsvægt eller han står på vores egen. Der er ikke den store forskel, og vi har selv en blodtryksmåler derhjemme Så der har egentlig heller ikke været... han har jo bare gjort det om morgenen, og han vågner altid i weekenderne før mig... så han har egentlig gjort det... før jeg sådan lige som fik øjne... han har så taget hans blodtryk s. 1 - Og så er der så lige det med maden, hvor vi snakker meget om, hvad er det egentlig vi spiser, og øh vi skal nok lige ændre noget der s. 1 - Jeg var med oppe, da han startede, deroppe ved X og diætisten. Jeg har været med til de samtaler fra starten af s. 8		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
Jette: - Og så sender han jo de der data ind, og så får han jo straks svar, altså dagen efter så var der jo altid svar om... okay det går fint det her, eller nå du har vist ikke gjort så meget, som du skulle eller et eller andet... eller hold da op, kan du allerede det eller noget ikke også, hvor han hele tiden med sig selv vidste, at det var fuldstændig i orden, hvis han fik ondt eller gjorde noget ikke også... igen bare lige en lille mail, og så var der svar med det samme. Tjek lige hos din læge, gør lige ditten, gør lige datten... s. 4	Finder tryghed i at sygeplejersken melder tilbage, hvis der er grund til bekymring	3.
Trine: -		
Line: - Der skal jo simpelthen trædes til med det samme og ja... Ja, altså nogen gange har han jo ligget i det røde felt... og der har jo ikke været... altså, så har vi så bare snakket om at det... det øh... at han lige som skulle prøve og slappe lidt af... der var bestemt noget han skulle, og det var ikke ham der bestemte, hvad han måtte... sådan lige til at starte med... det var ligesom hvor meget han måtte yde til at starte med. Det var ligesom, det måtte han så acceptere og det gjorde han også s. 5		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
Jette: - Og det var også fint, at han ikke skulle komme ind til genoptræning to gange om ugen i forbindelse med, at han arbejder jo... også at han kunne gøre det, når det passede ham s. 2 - Det kunne foregå, når han var klar og det var lige meget, hvad klokken var... om han var træt eller hvad... så venter jeg bare en time... så gør jeg lige noget andet først. Det var så fint, og så også, at vi kunne se, at han var blevet bedre, og at han ikke bare skulle komme... være her på et bestemt tidspunkt, og deltage i to timer eller hvad han nu skulle ikke også. Det har været en super lettelse s. 11	Patientens rehabiliteringsforløb har været en integreret del af hverdagen	2.
Trine: - Hvis det ikke havde været telemedicinsk fordi så ville det mere have været... diæten ville stadigvæk have fyldt, men så ville han... så ville han jo været oppe... ude på X de der tre gange om ugen... han har prøvet rumlen før... og det holdte han hurtigt op med... at gå til det der genoptræning på X fordi det passede skidt med hans arbejde... og dels fordi han ikke kunne holde de andre mænd ud. Det her det fungerer. Det har fungeret for ham rigtig rigtig godt, og jeg synes det har været vældig... altså han er jo lige slut nu... jeg synes det har været vældig inspirerende på mange måder. Det er helt klart at foretrække, og så at det er lagt ind i dagligdagen på den måde der, at få det lagt ind i vores almindelige liv fremfor at skulle rende på sygehuset hele tiden. s.1		
Line: - Jo hverdagen har fungeret stort set som den plejer, for det er jo ikke fordi, jeg		

sådan umiddelbart er involveret i noget af det ...ej heller udstyret. - Her har man ligesom mere tid til sig selv, fordi man ikke skal tilpasse sig hospitalsverden...og så en normal hverdag...og ikke noget...ikke noget, som slår tanken hen imod sygdom, som når man kommer på hospitalet s. 14 - Jamen altså vi har ikke rigtig skulle ændre noget i vores liv. Hvis han skulle af sted herop, så ville det have fyldt rigtig meget. Så skal man til at finde ud af, hvordan nu og så gør du sådan. Herhjemme har det bare gået stille og roligt. Fordi man lige som selv er med i, hvornår man vil gøre tingene ikke.... Det betyder så meget, at vi har kunne beholde den normale hverdag. s. 9		
--	--	--

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
Jette: - Sommetider har der været lidt med udstyret.... Det er jo en telefon, og et målebånd og jeg ved ikke, hvad ikke også. Der har sommetider været lidt med, at det så ud som om, det ikke virkede, så havde den alligevel sendt det, der var, og så har det så vist sig, når det er kommet... jeg ved ikke, hvad det er konverteret til, men så er der alligevel kommet noget godt ud af det... men for det meste har det virket... s. 12	Udstyret har ikke altid virket	3.
Trine: - Det sværeste har været udstyret... det har været at, han blev sur på udstyret... han kunne blive enorm sur over, at det ikke virkede og... indtil han blev mere fortrolig med det... det var så irriterende at høre på...åhh... kan du ikke bare finde ud af det... altså...lad være med at sidde her og brok der over det. Find ud af det...men jeg har slet ikke taget del i det overhovedet... det har jeg ikke..... s. 3		
Line: -		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
Jette: -Jamen det er meget positivt... det har måske gjort hele forskellen... Jamen jeg synes, jeg har kun positivt at sige. Det har været rigtig rigtig godt. Det har det også, selvom han ikke har været fysisk til stede herinde, at han ikke har været længere væk, hvis der har været noget, der har været mærkeligt... eller et eller andet... det har været svar lige med det samme s. 12 - Jamen jeg kan ikke rose det udstyr godt nok... jeg synes det er bedre end at komme fysisk på sygehuset. Jeg ved ikke om de fik noget udstyr på under træningen.... men giv dem noget på, bare for en sikkerheds skyld s. 13	Det har været en meget positiv oplevelse for dem begge	3.
Trine: - Det har fungeret for ham rigtig rigtig godt, og jeg synes det har været vældig... altså han er jo lige slut nu... jeg synes det har været vældig inspirerende på mange måder, og helt klart at foretrække s. 2 - Jamen jeg synes grundlæggende at det er godt, at det er en god måde. Jeg synes helt sikkert, det er vejen frem på sådan noget rehabiliteringsarbejde s. 3		
Line: - Jamen altså vi har ikke rigtig skulle ændre noget i vores liv. Hvis han skulle af sted herop så ville det have fyldt rigtig meget. Så skal man til at finde ud af, hvordan nu og så gør du sådan. Herhjemme har det bare gået stille og roligt. Fordi man lige som selv er med i, hvornår man vil gøre tingene ikke... det betyder bare så meget, at vi har kunnet beholde den normale hverdag” s. 14		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
Jette: -		
Trine: -		

<p>Line: - Jeg tænker lidt også... øh... når man er derhjemme... jeg tænker sådan lidt psykisk, når man er derhjemme, så er man... så er det ikke ligesom sygdom, man tænker der, man tænker nogen gange, når man kommer på hospitalet, så tænker man det måske lidt mere s. 14</p> <p>- Her har man ligesom mere tid til sig selv, fordi man ikke skal tilpasse sig hospitalsverden... og så en normal hverdag... og ikke noget... ikke noget som slår tanken hen imod sygdom, som når man kommer på hospitalet. ... det er sådan jeg tænker... jeg tænker ikke sygdom... når man har det derhjemme på den måde....jeg tror virkelig, at det er det bedste resultat, man kan få... s. 14</p>	<p>At rehabiliteringen foregår i hjemmet tager fokus væk fra sygdommen.</p>	<p>2.</p>
--	---	-----------

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
<p>Jette: -</p>		
<p>Trine: - Altså det... det eneste, der sådan har irriteret mig lidt. Det er at det udstyr, det står her oppe i stuen... (griner)... men på den anden side, så har jeg også sagt til mig selv... ej hold nu op... det er jo en periode og nu må du acceptere, at han sådan set skal have opmærksomhed på det... det er da skide irriterende, at der står sådan et der... og så alle opladningsapparaterne og sådan noget, det har ligget deroppe... s. 6</p>	<p>Udstyret fylder i hjemmet</p>	<p>3.</p>
<p>Line: -</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
<p>Jette: - Så dagligdagen har været rigtig fin på den måde, at der er kommet noget i stedet. Der er kommet noget træning og nogle ting han gerne vil, fremfor at sidde og være ked af det, eller hvad man nu kunne frygte, at så går man i stå eller et eller andet, ikke også... efter øh... operationen... Det har han slet ikke. S. 2</p> <p>- Men jeg var jo tryk ved, at han gik hjemme og havde noget han skulle og, at han faktisk gjorde det... han sad ikke bare i en stol eller ikke stod ud af sengen eller et eller andet, hvor jeg tænkte, hvad sker der nu... fordi... man kan godt blive lidt bange måske, hvis man har været sådan noget igennem ikke også, kommer han nu op s. 4</p>	<p>Godt at der er kommet noget andet i stedet, så han ikke har tid til at gå og bekymre sig.</p>	<p>3.</p>
<p>Trine: -</p>		
<p>Line: -</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Menings-kondensering	Tema
<p>Jette: - Han sad ikke bare i en stol eller ikke stod ud af sengen eller et eller andet, hvor jeg tænkte, hvad sker der nu... fordi... man kan godt blive lidt bange måske, hvis man har været sådan noget igennem ikke også, kommer han nu op. Du kan tro han kom op... han fik gjort det, han skulle. Han lavede mad. Han gjorde ditten og datten.. s.4</p>	<p>Det har været en motivationsfaktor for patienten, at vide, at sygeplejersken kontrollerer om han får tingene gjort</p>	<p>3.</p>
<p>Trine: - Det bliver en form for konkurrence, at nu skal jeg... nu skal jeg vise dem, at jeg kan tabe mig så og så meget, og øh at vi kan lægge kosten om og alle de der ting. Jeg skal være en dygtig dreng... s. 1</p>		
<p>Line:</p>		

-		
---	--	--

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
<p>Jette: - Jamen så blev jeg jo bekymret... men så vidste jeg jo igen, hans læge... det var før vi egentlig snakkede om eller vi... de snakkede om, at der skulle være en operation, så fik han nogle sedler med hjem fra lægen, hvor han siger nu får du en maskine med hjem, og så måler du simpelthen dit blodtryk i en hel uge, så kommer du ned til mig igen, og så kigger vi på det, ikke også... så igen... ja det er for højt, men jeg ved også du har verdens bedste læge, som hjælper dig med at gøre noget ved det...s. 8</p>	Finder tryghed i at sundhedspersonalet agerede professionelt og er meget behjælpssomme	5.
<p>Trine: - Men det gik jo stille og roligt, og det var jo ligesom, at vi ikke... vi fik virkelig meget at vide der på daghospitalet. Jeg synes det var rigtig... det var en rigtig godt sted, men får virkelig information om det hele der, der er hele tiden nogen... det var godt...s. 12</p>		
<p>Line: -</p>		

Meningsenheder fra de tre interviews	Meningskondensering	Tema
<p>Jette: -</p>		
<p>Trine: - Altså, jeg ved godt hvad, der er kalorier i, men jeg lærte en del mere om kostsammensætningen, altså indhold af det ene og det andet slags vitaminer og fibre... det synes jeg nemlig er spændende nok... s. 4</p>	En god læringssituation for den pårørende	1.
<p>Line: - Nu er jeg jo uddannet i køkken, så jeg har jo ligesom med... jeg ved jo... jeg burde jo vide, hvad det er man må spise... et er at vide det, et er at gøre det... altså der er jo stor forskel... så det er lige som, når man har en inden over, som har... lidt mere uddannelse, så er det fint nok... og det kan jeg jo så også lære af, hvad man... kan bruge der... s. 6 - Og så er der lige der med maden, hvor vi snakker meget om, hvad der egentlig er vi spiser, og øh vi skal nok lige ændre noget der s. 7</p>		

Bilag 9: Oversigt over identificeringen af de 31 meningsenheder og frem til dannelsen af de 5 temaer