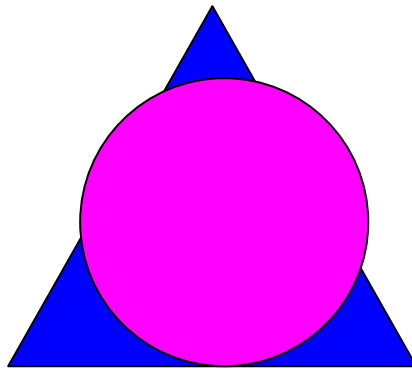


Masterafhandling

På sporet af siddestillingsanalysen i et socialt integrations-perspektiv for funktionshæmmede med siddesår.

On the Track of Seating Assessment in a Social Integration Perspective to be Connected to Disabled People with Seat Sore.



Helle Dreier

Årskortnr. 20030065 126467

Vejleder: Ole Steen Kristensen

Eksamenstermin: 4. semester 2005

Master i Social Integration

Det Samfundsvidenskabelige Fakultet

Aarhus Universitet

Afhandlingen må offentliggøres

On the Track of Seating Assessment in a Social Integration Perspective to be Connected to Disabled People with Seat Sore.

Abstract:

This study researches the mechanisms influencing disabled seat sore patients and their possibilities of obtaining social integration during pressure sore treatment.

The qualitative part has five spinal cord injured participants with seat sore experience - a surgeon, and two therapists.

The quantitative part includes 52 seating assessment procedures.

The results indicate that core treatment and prevention mechanisms are responsible for the absence of a social integration focus. These mechanisms are based on tradition-bound assumptions of the dispositional factor's inevitable importance for recurrences and a limited interdisciplinary communication leaving out the possibility of a pressure relieving technical aid adjustment using the body as a resource.

This recognition opens for a reconceptualisation of preventing seat sore using seating assessment as a first intervention attempt.

Indholdsfortegnelse:

1. Baggrund	side 1
2. Problemstilling	side 3
3. Problemformulering	side 5
4. Begrebsafklaring og teoretisk grundlag:	side 5
4.1 Funktionshæmmede	side 5
4.2 Social integration	side 6
4.2.1 Handling	side 7
4.2.2 Struktur	side 9
4.3 Rehabiliteringsproces	side 10
4.3.1 Behandling	side 10
4.3.1.1 Passivt motiveret intervention - traditionelle interventionsformer	side 11
4.3.2 Rehabilitering	side 11
4.3.2.1 Aktivt motiveret intervention - siddestillingsanalyse	side 12
4.4 Sundhed og sygdom	side 13
4.4.1 Medicinsk tilgang	side 13
4.4.2 Sociologisk tilgang	side 13
4.5 Professionsidentiteter	side 14
4.6 Siddesår	side 14
4.6.1 Siddesårsintervention	side 15
4.6.1.1 Tryk/tidsfaktorer	side 15
4.6.1.2 Dispositionelle faktorer	side 16
4.6.2.1 Kropsrelaterede interventionsformer	side 16
4.6.2.2 Hjælpemiddelrelateret interventionsform	side 16
5. Design og metode	side 17
5.1 Del 1 - kvalitative aspekter	side 17
5.1.1 Kvalitative interviews	side 17
5.1.1.1 Funktionshæmmede	side 17
5.1.1.2 Ethiske aspekter	side 19
5.1.2.1 Professionelle	side 19
5.1.2.2 Ethiske aspekter	side 21
5.2 Del 2 - kvantitative aspekter	side 21
5.3 Del 3 - konceptualiserende aspekter	side 21
6. Resultater - del 1 - kvalitative aspekter	side 22
6.1 Funktionshæmmede	side 22
6.1.1 Den manglende indsigt	side 22
6.1.2 Den permanente trussel	side 23
6.1.3 Tidsfaktorens betydning for aktivitetsdeltagelse	side 23
6.1.4 Trykfaktorens betydning for aktivitetsdeltagelse	side 24

6.1.5 Det individuelle handlingspotentiale i forhold til aktivitetsdeltagelse	side 24
6.1.6 Konsekvenser af manglende aktivitetsdeltagelse	side 25
6.1.7 Siddestillingsanalysens betydning for aktivitetsdeltagelse	side 25
6.1.6 Sammenfattende	side 26
6.2 Professionelle	side 27
6.2.1 Viden	side 27
6.2.1.1 Hjælpemiddeltherapeuten	side 27
6.2.1.2 Lægen	side 27
6.2.1.3 Terapeuten på specialhospital	side 28
6.2.1.4 Sammenfattende	side 28
6.2.2 Professionsidentiteter	side 28
6.2.2.1 Professionsidentitet hos hjælpemiddeltherapeuten	side 29
6.2.2.2 Professionsidentitet hos lægen	side 30
6.2.2.3 Professionsidentitet hos terapeuten på specialhospital	side 30
6.2.2.4 Sammenfattende	side 31
6.2.3 Siddestillingsanalyse	side 31
6.2.3.1 Hjælpemiddeltherapeuten	side 32
6.2.3.2 Lægen	side 33
6.2.3.3 Terapeut på specialhospital	side 33
6.2.3.4 Sammenfatning	side 34
7. Resultater - 2. del	side 35
7.1 Siddestillingsanalyser	side 35
7.2 Diagnosekategorier	side 35
7.3 Siddesår	side 36
7.4 Funktionshæmmede med rygmarvsskader	side 36
7.5 Funktionshæmmede med dissemineret sclerose	side 37
7.6 Siddestillingsanalyse	side 37
7.6.1 Interventioner	side 37
7.6.1.1 Hjemmebesøg	side 37
7.6.1.2 Valg og tilpasning af sidderelaterede hjælpemidler	side 38
7.6.1.3 Forflytningssituationer	side 38
7.6.1.4 Seng	side 39
7.6.1.5 Bil	side 39
7.6.1.6 Instruktion, undervisning og vejledning	side 39
7.6.1.7 Sammenfattende	side 39
7.7 Siddestillingsanalyse - en case	side 40
7.7.1 Intervention	side 41
7.7.2 Konsekvenser	side 41
8 Den sociale praksis	side 41

8.1 Medicinske elementer i den sociale praksis	side 42
8.1.1 Det medicinske paradigme	side 42
8.1.2 Tryksårsmekanismen	side 42
8.1.3 Recidivitet	side 44
8.1.4 Biomekaniske faktorer	side 44
8.1.5 Sammenfattende	side 45
8.2 Videnselementer i den sociale praksis	side 46
8.2.1 Formidling af viden	side 46
8.2.2 Handlingsændrende formidling af viden	side 47
8.2.3 Sammenfattende	side 48
8.3 Siddestillingsanalyse i den sociale praksis	side 49
8.3.1 Sammenfattende	side 50
9 Systemintegration	side 50
10 Social integration	side 51
11 Resultater - del 3 - en konceptualisering	side 52
11.1 Et perspektivskifte i siddestillingsanalysen	side 52
11.2 Tværfaglige forudsætninger for siddestillingsanalysen	side 52
11.3 Interventionselementer i siddestillingsanalysen	side 53
12 Konklusion og perspektivering	side 54

Bilag 1 Spørgeguide til interview med funktionshæmmede

Bilag 2 Spørgeguide til interview med terapeuter

Bilag 3 Spørgeguide til interview med kirurger

Bilag 4 Interviewdata - kvalitativ del 1

Bilag 5 Psykiske belastninger - kvalitativ del 1

Bilag 6 Data - kvantitativ del 2

På sporet af siddestillingsanalysen i et socialt integrationsperspektiv for funktionshæmmede med siddesår.

1. Baggrund:

Med udgangspunkt i praksis på en specialrådgivningsinstitution, hvor fokus er rettet imod rådgivning omkring valg og tilpasning af især mobilitetshjælpemidler til funktionshæmmede, er det sociale integrationsperspektiv en del af det komplekse af faktorer, der i den sociale praksis har betydning for den enkelte. Der lægges vægt på hverdagslivet og menneskers kollektivitet, som forudsætter samspil med omverdenen gennem ligeværdig aktivitet og deltagelse uanset hvilken funktionshæmning, der er tale om, og der lægges vægt på differentiering i et forhold, der stemmer overens med den enkeltes ønsker og behov.

I den hensigt at kompensere for en funktionshæmning og på den måde at skabe grundlag for deltagelse, har mobilitetshjælpemidler og deres udformning en central funktion, som redskaber til at hjælpe mennesker til mobilitet.

Mobilitetshjælpemidler skal opfattes som et delelement i et samlet integrationsperspektiv, hvor disse i samspil med andre elementer udgør et sæt af redskaber, der kan bidrage til integration i form af adgang og mulighed for deltagelse på områder som arbejdsmarked, uddannelse og fritidsaktiviteter.

- Kørestole udgør en lille, men særdeles væsentlig brik blandt en hel række delelementer, der skal være til stede, for at det ikke blot teoretisk, men også reelt bliver muligt for funktionshæmmede med manglende eller nedsat gangfunktion at deltage i aktiviteter i hverdagslivet som ligeværdige samfundsborgere.
- Egnede adgangsforhold til faciliteter i det offentlige rum er endnu et eksempel på elementer af betydning for den sociale integration ligesom
- Uhindret adgang til viden, der kan bidrage til, at den enkelte på et kvalificeret grundlag bliver i stand til at træffe individuelle og kompetente valg omkring hjælpemidler, behandling og sygdomsforløb, er et par andre eksempler.
- Siddestillingens kvalitet har som endnu en brik i rækken af elementer af betydning for social integration indflydelse på hvor længe den funktionshæmmede kan magte at sidde uden at tage fysisk skade af det, og får betydning for, hvorvidt det i praksis er muligt at deltage og at forfægte sit medborgerskab.

I forbindelse med en funktionshæmning eksisterer der altid en risiko for, at der opstår sundhedsmæssige konsekvenser og følgetilstande, fordi kroppen er berøvet større eller mindre dele af sine naturlige sikkerhedssystemer og regenereringsmekanismer. Disse følgetilstande kan påvirke den enkelte på en måde,

der kræver, at man tager særlige forholdsregler eller indgår i behandlingstiltag, som mennesker uden funktionshæmning sædvanligvis ikke oplever.

Det gælder bl.a. for mennesker med rygmærskade, der typisk mangler deres følesans, og derfor udsættes for en livslang risiko for, at der opstår vævsskader på udsatte siddeflader.

Disse skader kan medføre siddesår, der traditionelt behandles ved, at patienten aflaster sin bagdel ved at ligge i sin seng. I sådanne tilfælde mister kørestolen sin betydning, som et redskab til mobilitet og compensation for funktionshæmningen i flere måneder - eller måske år. Det er nu ikke længere mobiliteten, der er i fokus, men et spørgsmål om at regenerere beskadiget væv ved at indtage en passiv position. Deltagelse i hverdagsaktiviteter sættes på "stand by" og social integration bliver til marginalisering.

På den baggrund bliver ikke blot mobilitetshjælpemidler, men også forebyggelses- og behandlingsformer relevante i et socialt integrationsperspektiv.

Der er tradition for, at behandling af siddesår enten bør bestå i fuldstændig aflastning i form af et ligge-aflastningsregime i op til 24 timer i døgnet eller i kirurgisk rekonstruktion af det beskadigede væv - typisk efterfulgt af et livslangt ligge-aflastningsregime hver anden time.

Disse interventionsformer har fortsat afsmittende virkning langt ud i det sociale systems plejefaglige forgreninger og blandt praktiserende læger, selv om det medfører meget væsentlige indskrænkninger i den enkeltes muligheder for aktivitetsdeltagelse, frihed til at bevæge sig og dennes mulighed for social integration.

Disse traditionelle interventionsformer og langvarige liggeforløb kan føre til fysiske bivirkninger i forhold til livsvigtige kropsfunktioner som kredsløb, åndedræt og fordøjelse og udgør desuden en risiko for betydelige tab af muskelkraft, hvis eksistens har essentiel betydning for den enkeltes mulighed for at være selvhjulpnen i sit hverdagsliv med hensyn til at flytte sig fra kørestolen.

Med afsæt i egne erfaringer fra praksis som terapeut i en hjælpemiddelrådgivning kan ¹siddestillingsanalyse opfattes som en tredje interventionsmulighed i forhold til ²forebyggelse og behandling af siddesår og er i den forstand et supplement til de 2 traditionelt anvendte og hidtil dominerende behandlingsformer, som er beskrevet ovenfor.

Som en følge af en betydelig produktudvikling på kørestoles tilpasningsmuligheder i de seneste 10 - 15 år, er det nu muligt at "modellere" de sidderelaterede hjælpemidler til den enkeltes krop og på den måde at opnå en form for

1. Siddestillingsanalyse eksisterer på de fleste hjælpemiddelcentraler i Danmark som en systematisk metode til udredning, valg og tilpasning af siddehjælpemidler og er desuden et redskab til tryksårsforebyggelse og behandling (Dreier, 2003). Metoden er beskrevet i metodelitteratur i caseform. (Carstensen, 2003)

² Forebyggelse og behandling består i forbindelse med siddestillingsanalyse og tilpasning af siddehjælpemidler i nøjagtig de samme interventioner.

“sammensmeltning” mellem krop og hjælpemiddel, der i langt højere grad end tidligere, under anvendelse af biomekaniske principper, kan understøtte den siddende balance og skabe stabilitet og trykaflastning i forhold til sårbare områder på kroppen. På den måde vil en vellykket siddestillingsanalyse gøre det muligt at sidde i sin kørestol og deltage i aktiviteter, i modsætning til hvad de traditionelle interventionsformer får af konsekvenser.

Siddestillingsanalysen har samtidig et potentiale for varigt at forebygge, at den funktionshæmmede tager fysisk skade af at sidde i sin kørestol. Derfor er siddestillingsanalysen et alternativ, der har et potentiale for at understøtte den funktionshæmmedes sociale integration i stedet for at hæmme den. Metoden har dog tilsyneladende kun beskeden betydning i det kompleks af interventionsformer, der anvendes i praksis til forebyggelse såvel som behandling af siddesår i dag.

I betragtning af de traditionelle interventionsformers indgribende konsekvenser for den enkeltes integration både fysisk, psykisk og socialt er der grund til at reflektere over, hvilke faktorer, der spiller ind, og hvilke muligheder der kan vise sig for at ændre på det.

Spørgsmålet er om der i realiteten findes barrierer i den sociale praksis, der på dette område utilsigtet hæmmer i stedet for at fremme funktionshæmmedes sociale integrationsmuligheder.

2. Problemstilling:

De nævnte interventionsformer baserer sig alle tre grundlæggende på den overordnede fælles målsætning, at huden bør være hel for at fungere optimalt som en barriere imod risikofaktorer, der påføres udefra. Der er erfaring for, at aflastning af udsatte siddeflader er det ultimative svar på forebyggelse og behandling af siddesår.

Udgangspunktet for de to traditionelle interventionsformer retter sig imod kroppen, der fysisk forsøges tilpasset til forholdene - enten kirurgisk eller adfærdsmæssigt, mens siddestillingsanalysen som interventionsform retter sig imod tilpasning af de sidderelaterede hjælpemidler til kroppen i overensstemmelse med biomekaniske principper.

De to traditionelle interventionsformer, som praktiseres med udgangspunkt i sundhedssystemet og baserer sig på viden og erfaring omkring skader opstået i liggende stilling, har affødt utallige videnskabelige artikler om emnet siden 1938 (Davies, 1938) Især de kirurgiske interventionsformer har givet anledning til mange overvejelser omkring rationalet, fordi recidivprocenten har vist sig uacceptabel høj i mange undersøgelser. (Kierney, 1998). Det har dog ikke ført til videnskabelige undersøgelser eller refleksion over, hvorvidt de forskellige årsager til henholdsvis siddesår og liggesår skal føre til differentieret intervention. Der er ikke i videnskabelig forstand arbejdet med at belyse de særlige biomekaniske forhold, der

knytter sig til den siddende stilling i relation til siddehjælpemidler, og derfor heller ikke skabt grundlag for en bredere forståelse af fænomenet siddesårs ætologi og behandling.

Refleksioner omkring de traditionelle interventionsformer har inden for de seneste 10 år dog ført til, at man i lægevidenskabelige tidsskrifter har beskrevet rationale i en kobling mellem kirurgisk intervention og rehabilitering i nævnte rækkefølge, men overvejelser om eller erfaring med at praktisere disse i omvendt rækkefølge i den hensigt at forsøge at afværge nødvendigheden af kirurgisk intervention og aflastningsregime, har endnu ikke været beskrevet.

Erfaringer fra praksis tyder på, at der kan være et betydeligt rationale forbundet med at indtænke siddestillingsanalysen tidligt i et samlet rehabiliteringskoncept (Dreier, 2004), der dels kan afværge store personlige konsekvenser af kirurgiske indgreb og aflastningsregimer, dels kan understøtte funktionshæmmedes muligheder for social integration og deltagelse i stedet for at virke som en udstødende eller marginaliserende faktor.

- Det vækker undren, at mennesker med siddesår, på trods af dokumenterede høje recidivprocenter på kirurgiske rekonstruktioner af siddesår og et livslangt indgribende perspektiv i forhold til traditionelle ligge-aflastningsregimer, fortsat havner i behandlingssituationer, der resulterer i indgribende konsekvenser i forhold til social integration og aktivitetsdeltagelse.
- Det vækker undren, at anerkendelse af muligheden for aktivitetsdeltagelse og social integration ikke har betydelig vægt i forbindelse med valg af interventionsform i forhold til siddesår.
- Det vækker undren, at rationale i siddestillingsanalyse ikke tillægges større vægt i det samlede billede af interventionsmuligheder i forhold til behandling af siddesår.

Derfor forekommer det relevant at forsøge at identificere nogle af de mekanismer, der øver indflydelse på funktionshæmmedes sociale integrationsmuligheder i forbindelse med de forskellige systemers interventionsformer i forhold til behandling og forebyggelse af siddesår.

Det vil være interessant at undersøge, hvordan relationer, handlinger, viden og kompetencer kommer til udtryk og spiller sammen i forhold til de vilkår og kontekstuelle forudsætninger, der eksisterer for indsatsen.

Det vil være interessant at forsøge at forstå, hvordan agenterne tænker, og hvordan de øver indflydelse på den sociale praksis, og hvilke konsekvenser det får for funktionshæmmedes sociale integration.

Formålet er altså at undersøge hvordan disse forskellige faktorer spiller sammen og at skabe viden, der gør det muligt at forstå siddestillingsanalysens rationale i forhold

til behandling og forebyggelse af siddesår og set i relation til social integration og aktivitetsdeltagelse.

Hensigten er at se, hvilke muligheder der er for siddestillingsanalysens indlejring i den sociale kompleksitet.

3. Problemformulering:

Hvilke mekanismer øver indflydelse på funktionshæmmedes sociale integration i forbindelse med behandlings- og rehabiliteringsprocesser, der knytter sig til heling og forebyggelse af siddesår?

4. Begrebsafklaring og teoretisk grundlag:

4.1 Funktionshæmmede

Funktionshæmmede skal her forstås som en kategorisering i betydningen: mennesker med funktionsevnedssættelser, der i mødet med samfundsmæssige barrierer handicappes og ekskluderes fra deltagelse - i modsætning til, hvis disse barrierer ikke findes i omverdenen. Det siger sig selv at funktionshæmmede som individer betragtet er en heterogen størrelse, som det i sig selv er meningsløst at kategorisere som en enhed, men det skal her forstås som et værktøj, der sætter os i stand til at overkomme en analyse af konsekvenserne af siddesår og siddesårsintervention i et socialt integrationsperspektiv. Derfor er det nødvendigt at foretage en generalisering, der kan medvirke til at oplyse hovedtemaerne tilstrækkeligt til, at de bliver synlige og kan skabe den klarhed, der måske kan inspirere til en efterfølgende detaljerigdom.

At kategorisere mennesker med funktionsevnedssættelser af forskellig art har i et historisk perspektiv haft til hensigt at differentiere gruppen af fattige i henholdsvis værdigt trængende i betydningen "uarbejdsdygtige" og uværdigt trængende i betydningen "uvillige" med det samfundsmæssige formål at udspænde et minimalt, materielt sikkerhedsnet under den første kategori og at beskytte det øvrige samfund imod fordærv fra den sidste kategori. (Villadsen, 2004) Dette synes imidlertid ikke længere at være særlig relevant for forståelsen af funktionshæmmedes perspektiv (Bengtsson, 2003 s. 22) som ligeværdige samfundsborgere i et velfærdssamfund. Michael Oliver, som er britisk sociolog - og selv funktionshæmmede, har igennem en årrække arbejdet med at redefinere handicapbegrebet med det udgangspunkt, at handicap som kategori er kulturelt bestemt og socialt struktureret i forhold til den økonomi og produktionsmåde, som hersker i et givet samfund og illustrerer med en vis munterhed konsekvenserne på følgende måde:

"Restricted mobility, for example, is likely to be less life-threatening in an agricultural society than in a nomadic one." (Oliver, 1990)

Michael Oliver knytter individualisering og patologisering af handicapbegrebet sammen med udviklingen af det kapitalistiske samfundssystem og til udviklingen af lønarbejdet (Oliver, 1990 s. 47). I dette perspektiv ser han mennesker med handicap som individer, der oprindeligt ikke kunne matche lønarbejdets krav og dermed blev udsat for samfundsmæssig kontrol gennem udstødelse. Man har, som han ser det, fokuseret på kroppen i et omfang, der har bragt handicapbegrebet uforholdsmæssigt ind i den medicinske professions interessesfære, og det har fået betydning for synet på handicap og funktionsnedsættelse. Det er Michael Olivers ærinde, at forsøge at påvirke udviklingen i retning af at søge en normalisering, der ikke lader sig dominere af de mulige menneskelige omkostninger, som funktionsnedsættelser også kan føre med sig i form af smerter, tvang, tab af barndom og opbrud i familieliv. (Oliver, 1990 s.56) Han problematiserer den vægt, som den medicinske synsvinkel i tidens løb har fået på handicapbegrebet specifikt og funktionsnedsættelser i særdeleshed, og ser det som en barriere i sig selv for en social teori, der gerne skulle integrere alle - også funktionshæmmede.

Affødt af tilsvarende overvejelser har man i WHO i en årrække arbejdet med en klassifikation: "ICF International Klassifikation af Funktionsevne Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand" (Schiøler, 2003), hvor man har forsøgt at forene medicinske og sociale faktorer, samt at lægge vægt på kompleksiteten i samspillet mellem forskellige syn på funktionsevnenedsættelse og deltagelse i samfundslivet. (Bengtsson, 2003 s. 102). Dermed bliver det muligt at relatere en funktionsevnenedsættelse til den enkelte, men samtidig muligt at forstå den i et socialt perspektiv, der knytter sig til i hvilken grad omverdenen er indrettet på at ophæve barrierer i forhold til funktionsnedsættelser. (Bengtsson, 2003 s. 146.) I den hensigt at fastholde bevidstheden omkring omverdenens indflydelse på det enkelte individ benyttes ordet funktionshæmmede her i stedet for det mest sædvanligt brugte ord - handicap - og ligestillet med udtrykket "mennesker med funktionsevnenedsættelse".

4.2 Social integration

For at sætte afhandlingens empiriske grundlag ind i en sociologisk forståelsesramme, der både rummer mulighed for at forstå den enkeltes muligheder og samspil med de sociale systemer og samtidig skaber begrebslige rammer for at forstå, hvorledes et siddesår kan få alvorlige konsekvenser for funktionshæmmedes sociale integration, tages her udgangspunkt i Anthony Giddens forståelse af den sociale praksis, der skal slå bro imellem henholdsvis samfundet og individet. Der er tale om et større teorikompleks til forståelse af samfundet og dets udviklingsmuligheder, som Giddens betegner strukturation (Giddens, 1984 s. xxi). Han forsøger med denne begrebsudvikling at overkomme de traditionelle samfundsteoretiske definitioner af

et modsætningsforhold imellem individ og samfund, og til gengæld at skabe en forståelse for et gensidigt og nyttigt samspil imellem disse.

For Giddens er den kyndige agent helt central for muligheden for at ændre på systemer og den sociale praksis, og han opfatter strukturationsprocessen som en gensidig, fortløbende, producerende og reproducerende handlingsproces.

Integrationsbegrebet differentieres i social integration og systemintegration. (Giddens, 1979 s. 77)

Den sociale integration foregår i interaktionen mellem agenter i ansigt-til-ansigt relationer og drejer sig om i hvor høj grad de enkelte agenter har mulighed for at påvirke sociale systemer, som et resultat af reflektiv handlingsregulering og handlingsrationalisering. Det er for ham den sociale integration, der lægger grunden til systemintegration.

Systemintegration handler til gengæld om den institutionaliserede sociale praksis, hvor sociale relationer og positioner mellem de sociale systemer og kollektiviteter foregår på tværs af tid og rum.

I det gensidige samspil, der foregår imellem den sociale integration og systemintegrationen er der altså tale om en strukturationsproces, som giver de kyndige, handlende agenter mulighed for at øve indflydelse i den sociale praksis.

" The basic domain of study of the social sciences, according to the theory of structuration, is neither the experience of the individual actor, nor the existence of any form of societal totality, but social practices ordered across space and time. Human social activities, like some self-reproducing items in nature, are recursive. That is to say, they are not brought into being by social actors but continually recreated by them via the very means whereby they express themselves as actors. In and through their activities agents reproduce the conditions that make these activities possible."(Giddens, 1984 s. 2)

Den sociale praksis skal således fungere som et brobygningsinstrument mellem handling og struktur, idet handling knytter sig til en forståelse af agenten og strukturen til en ny forståelse og redefinition af sociale systemer, der gør det muligt at knytte begreberne sammen i stedet for at bringe dem i et modsætningsforhold.

4.2.1 Handling:

Handling er et procesbegreb, som indebærer et samspil og en forståelse af agenten som kyndig og vidende og i besiddelse af en transformativ kapacitet, der bibringer agenten magt til at intervenere og interagere.

Processen består i et forløb af hændelser, og det er hvad Giddens kalder en strukturationsproces - en rekursiv producerende og reproducerende proces, som han kalder den sociale praksis.

Agenten bliver på baggrund af sin individuelle selvidentitet med viden og kyndighed, der er indlejret i krop og tankevirksomhed, i stand til at træffe valg og at handle i den sociale praksis på baggrund af subjektive, reflektive processer, men uden nødvendigvis at være bevidst om det og dermed i stand til at formulere det eksplicit og diskursivt. (Giddens, 1984 s. 6)

Selvidentiteten er den ubevidste identitet, som siden barndommen er udviklet for at afværge angst og for at opretholde selvværdet, og i Giddens forståelse består den i ontologisk sikkerhed, der skal kontrollere og beskytte imod provokerende stimuli som f.eks. mistillid, angst og skyld. Den er nært forbundet med agentens evne til at nære tillid og medvirker til agentens fundamentale følelse af sikkerhed og tryghed i forhold til de daglige rutiner og forudsigelighed. Disse er ubevidst motiverede. (Giddens, 1991).

Giddens differentierer agentens muligheder for at handle i 3 niveauer:

1. et praktisk bevidsthedsniveau som er præget af viden, som ikke umiddelbart er til at redegøre for, og hvor refleksiviteten altså ikke er herskende.

Giddens betragter det praktiske bevidsthedsniveau som det mest centrale for menneskelig handling og for forståelse af det sociale liv - men også ofte det mest oversete.

Agenten har foruden det praktiske bevidsthedsniveau:

2. et diskursivt bevidsthedsniveau, hvor agenten eksplicit udtrykker sig om sin viden og erkendelse og dermed på dette niveau tillige besidder muligheder for refleksion og handlingsændring.

Endelig har agenten:

3. et ubevidst niveau, hvor handlinger med ubevidste motiver tager sit udspring fra fortrængt, ubevidst viden, som kan være vanskeligt tilgængelig. (Giddens, 1984 s. 5)

Interaktion imellem agenter omfatter nærvær eller fravær enten ansigt-til-ansigt eller i ansigtsløse relationer og udgør den sociale praksis i de sociale systemer, som Giddens igen kategoriserer i 3 forskellige niveauer:

1. Den reflektive handlingsregulering er en subjektiv proces og en del af den praktiske bevidsthed, og denne går for sig i det øjeblik, hvor handlingen foregår. Agenten regulerer sin adfærd i forhold til hvilke fysiske og mentale inputs der strømmer ind i bevidstheden, og den reflektive handlingsregulering har at gøre med, hvad der intensionelt ligger bag handlingen.
2. Handlingsrationalisering er også en subjektiv proces, og her drejer det sig om evnen og kompetencen til at vurdere forholdet mellem handlingen og årsagen til, at en hændelse falder ud på en bestemt måde eller i det hele taget foregår, og den knytter sig også til øjeblikket.

3. Handlingsmotivation knytter sig til, hvilket handlingspotentiale der er tale om, og har altså grundlæggende noget at gøre med agentens magt, identitet, viden og kyndighedsniveau, som udvikles på baggrund af den ontologiske sikkerhed.

Agenten er ikke nødvendigvis bevidst om resultatet af alle sine handlinger og de utilsigtede konsekvenser, og refleksiviteten er således ikke i sig selv et udtryk for bevidste handlinger, men også utilsigtede konsekvenser af handlinger kan medvirke til at skabe grundlag for nye handlinger. (Giddens 1979 s. 56)

4.2.2 Struktur:

Det andet element til at forstå den sociale praksis består i, at betragte samfundet som sociale systemer, der produceres og reproduceres i en strukturationsproces differentieret i system og struktur.

De sociale systemer skal forstås som mønstre af handlinger, der gentages i den sociale praksis, og som består af relationer mellem aktører eller kollektiviteter, - f.eks. i sundhedssystemet.

Sociale systemer består af menneskelige agents aktiviteter på tværs af tid og rum og er afstemt efter i hvilke sammenhænge de forekommer. Der opstår et mønster af sociale relationer, som udviser strukturelle egenskaber, og disse består af regler og ressourcer, der som medier giver agenten mulighed for at handle.

Regler skal forstås som de metoder og procedurer, som anvendes i udførelsen af den sociale praksis, og disse er ofte udtalte og indlejret i den praktiske bevidsthed.

Ressourcer skal forstås som midlet til at udøve magt og transformativ kapacitet. (Kaspersen, 2001, s. 66)

"Structure thus refers, in social analysis, to the structuring properties allowing the "binding" of time-space in social systems, the properties which make it possible for discernibly similar social practices to exist across varying spans of time and space and which lend them "systemic" form. To say that structure is a "virtual order" of transformative relations means that social systems, as reproduced social practices, do not have "structures" but rather exhibit "structural properties" and that structure exists, as time-space presence, only in its instantiations in such practices and as memory traces orienting the conduct of knowledgeable human agents." (Giddens 1984 s. 17).

Strukturer eksisterer kun i selve praksis og knytter sig til den kyndige og vidende agent og forekommer, når denne reflekterer diskursivt over en tidligere handling. Struktur kan både skabe muligheder og virke begrænsende.

Struktur dualiteten struktur/agent er central for Giddens, der således kobler social interaktion mellem agenter med sociale systemer på tværs af tid og rum og indlejrer strukturbegrebet i den kyndige agent.

4.3 Rehabiliteringsproces

Rehabilitering defineres i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (2004 s. 16) på følgende måde, og skal forstås således i dette studie:

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats."

Rehabiliteringsbegrebet afgrænser sig i forhold til begreber om genoptræning og behandling, der i Hvidbog og rehabiliteringsbegrebet (2004 s. 14) defineres på følgende måde:

"genoptræning handler om at restituere kroppens funktioner eller personens færdigheder ved at udføre bestemte øvelser, altså træning" og
"Behandling betyder at helbrede nogen eller lindre deres smerter".

På den baggrund konstaterer Hvidbogens forfattere:

"at modtage genoptræning eller behandling er ikke ensbetydende med en helhedsorienteret, koordineret og sammenhængende proces, der som rehabilitering sigter imod, at borgeren kan udføre sine personlige aktiviteter og deltage i samfundslivet, hvor fx borgerens beslutninger og deltagelse er afgørende, og hvor samarbejdet er ligeværdigt mellem borger og fagpersoner." (Hvidbog 2003 s. 14)

I rehabiliteringsbegrebet indgår behandling og genoptræning således som delmængder af viden og kompetencer forstået som en kæde, der tilsammen kan give borgere med funktionsnedsættelser muligheder for at træffe individuelle valg, der matcher egen livssituation og fremtidsperspektiv.

I overensstemmelse med disse definitioner præsenteres et skel mellem behandling og rehabilitering, og for at bringe dem i anvendelse i dette studie kræver de en yderligere præcisering.

4.3.1 Behandling defineres altså i Hvidbogen (2004) som stående i et modsætningsforhold til rehabilitering, fordi det ikke repræsenterer en sammenhængende og kontinuerlig proces. Behandling defineres som et spørgsmål om:

"at helbrede nogen eller lindre deres smerter", og denne definition rejser mindst to perspektiver:

1. Rent sprogligt indikerer ordet behandling, at der er tale om en handling som andre udfører i forhold til et menneske, som lider af en sygdom. Der er altså tale om en hændelse, som set fra en funktionshæmmets perspektiv, ikke omfatter en aktiv deltagelsesposition - men en passiv modtagelsesposition.
2. Grundlaget for at behandle, helbrede og lindre relaterer sig til et medicinsk paradigme, som anskuer funktionsevnededsættelse som et individuelt problem forårsaget af sygdom, der kræver individuel, medicinsk behandling, der sigter mod helbredelse, tilpasning eller adfærdsændring.

På den baggrund kobles betegnelsen "passivt motiveret intervention" til de former for traditionel behandling, som omtales i dette studie i forhold til forebyggelse og behandling af siddesår.

4.3.1.1 Passivt motiveret intervention - traditionelle interventionsformer:

I "sundhedssystemet" praktiseres typisk to traditionelle interventionsformer i forhold til behandling af tryksår generelt, som baserer sig på indirekte evidens omkring vævsdød og heling af sår. Man har taget udgangspunkt i, at det er muligt at overføre denne viden i praksis i forhold til behandling af siddesår.

Man har siden 1938 beskrevet især kirurgiske procedurer på dette felt (Davies, 1938), men forskellige internationale undersøgelser dokumenterer recidivprocenter op til 80% efter kirurgiske rekonstruktioner, (Relander, 1988. Berry, 1980. Disa, 1992. Evans, 1994.) og på baggrund af disse lidet opløftende resultater, er det sædvanlig praksis efterfølgende at anbefale aflastning i form af et livslangt forebyggende sengeleje mindst hver anden time. Et sådant forløb resulterer i, at nogle funktionshæmmede - foruden at gennemgå et stort kirurgisk indgreb - også får et livslangt fremtidsperspektiv som siddesårstruede og ofte stærkt plejkrævende, såkaldt kroniske sårpatienter. De oplever øget afhængighed af personhjælp til forflytninger fra og til kørestol og seng hver anden time, og en betydelig og livslang indskrænkning i muligheden for at bevæge sig mere end 2 timer bort fra en liggemulighed.

Et kirurgisk indgreb i forhold til et siddesår er en behandlingsstrategi, mens det traditionelle aflastningsregime både tages i anvendelse som en behandlings- og en forebyggelsesstrategi.

4.3.2 Rehabilitering er i modsætning til behandling defineret som en interaktiv proces - en helhedsorienteret, koordineret og sammenhængende proces, der sigter imod, at den funktionshæmmede kan deltage i hverdagslivets aktiviteter og som medborger, og hvor samarbejdet er ligeværdigt mellem funktionshæmmede og professionelle. (Hvidbog s. 14)

På den baggrund knyttes betegnelsen "aktivt motiveret intervention" til den form for rehabilitering, som omtales i dette studie i form af siddestillingsanalyse i relation til forebyggelse og behandling af siddesår.

4.3.2.1 Aktivt motiveret intervention - siddestillingsanalyse-intervention:

Siddestillingsanalyse anvendes som begreb af de professionelle på tværs af både "sundhedssystemet" og "det sociale system", og kan forstås som betegnelse for en metode til at afdække kompleksiteten i siddestillingen og på den baggrund søge at finde optimale muligheder for at opnå stabilitet og trykaflastning ved hjælp af tilpasning af de sidderelaterede hjælpemidler i den hensigt at fordele trykket over så stort et areal som muligt.

Der eksisterer i praksis implicit to forskellige perspektiver til forståelse af siddestillingsanalysen.

Det ene perspektiv lægger vægt på, i et en-dimensionalt perspektiv, at sikre aflastning i forhold til selve bagdelen, som er den del af kroppen, hvor siddesår typisk præsenterer sig.

Det andet perspektiv lægger vægt på et multi-dimensionalt perspektiv, der også sikrer aflastning i forhold til bagdelen, men i stedet udnytter biomekaniske principper til at opnå stabilitet og trykfordeling under anvendelse af hele kroppen som en ressource i samspil med de sidderelaterede hjælpemidler. Desuden sikres den siddesårssramte, som en del af interventionen, indsigt og operationel viden til selv at mestre siddesårsforebyggelse fremover.

Siddestillingsanalyse kan praktiseres som en interventionsform i forhold til både forebyggelse og behandling af siddesår, og baserer sig på henholdsvis biomekaniske principper, personbåret terapeutfaglig viden og erfaring om siddehjælpemidlernes individuelle muligheder for "modellering" samt en terapeutisk professionsidentitet, der vægter funktionshæmmedes muligheder for deltagelse i meningsfulde aktiviteter. (Bendixen H.J., 2003)

I det lys må siddestillingsanalyse forstås således, at dialogen mellem terapeut og funktionshæmmede er en forudsætning for et vellykket resultat, der dels tilgodeser individuelle behov og ønsker i forhold til siddestilling og aktivitetsdeltagelse, dels bibringer den enkelte relevant viden til i fremtiden at mestre og træffe kompetente valg i forhold til at forebygge siddesår.

Der findes hverken nationalt eller internationalt dokumentation for effekten af siddestillingsanalyser i sig selv, eller evidens for, at siddestillingsanalyser kan minimere behovet for kirurgiske indgreb ved at forebygge eller at hele eksisterende siddesår. Sådanne undersøgelser er ganske enkelt ikke gennemført.

Flere internationale undersøgelser dokumenterer dog, at det er muligt at sænke recidiviteten ved at supplere den plastickirurgiske intervention med et rehabiliteringstilbud. (Anthony, 1992. Evans, 1994. Kuipers, 1995. Kierney, 1998.)

Kierney beskriver således, på baggrund af en undersøgelse af et konceptualiseret samarbejde mellem plastickirurgi og rehabilitering, at grundig undervisning og en fysio- og ergoterapeutisk vurdering af kørestol og sidderelaterede hjælpemidler fører til, at man i undersøgelsen ser væsentlige forbedringer af behandlingsresultaterne og en betydelig lavere recidivitet end beskrevet andre steder. Den opgøres til 23 % blandt de rygmærskadede, der deltog i netop den undersøgelse.

Disse undersøgelser beskriver dog ikke et egentligt veldefineret siddestillingsanalyse koncept, men en konceptualisering af en samlet rehabiliteringsproces, der primært tager afsæt i kirurgiske tankesæt og sekundært indtænker de rehabiliterende facetter, hvortil siddestillingsanalyse må henhøre.

4.4 Sundhed og sygdom:

For at forstå begreber som sundhed og sygdom tages i dette studie afsæt i to modsætningsfyldte tilgange - en medicinsk og en sociologisk.

4.4.1 Medicinsk tilgang:

Funktionsevnededsættelse og funktionshæmning anskues som et individuelt og patologisk fænomen, der kræver individuel og fagligt medicinsk behandling. Hensigten er at helbrede, og at tilpasse den enkelte eller at ændre den enkeltes adfærd. (Schiøler, 2003) Der lægges stor vægt på kroppen, og meget lidt vægt på det enkelte individs personlige kompetencer.

Det medicinske paradigme har en forestilling om, at objektiv viden findes og vægter derfor betydningen af strengt kontrollerede videnskabelige forsøg, der så vidt muligt eliminerer forstyrrende faktorer som inkluderer den enkeltes aktive medvirken. På baggrund af denne stræben efter objektiv viden fjerner man sig fra at opfatte det enkelte individ som en helhed, (Wulff, 2002 s. 194) og mister dermed muligheden for at sætte det enkelte individ ind i en kontekst, som i denne forbindelse må anses for at være nyttigt.

4.4.2 Sociologisk tilgang:

Funktionsevnededsættelse og funktionshæmning anskues ud fra det omvendte perspektiv som en kompleksitet af samfundsmæssige vilkår, der er skabt af de sociale omgivelser, der får konsekvenser for den enkelte. Funktionsevnededsættelse er således ikke egenskaber hos den enkelte. Problemløsning består i sociale handlinger, der ændrer omgivelserne, så det er muligt for mennesker med funktionshæmning at opnå fuld deltagelse. (Schiøler, 2003)

Sociologen Antonovsky forholder sig konsekvent til sundhed under anvendelse af det, han kalder en salutogenetisk tilgang. Her vægter han betydningen af menneskers oplevelse af sammenhæng til forståelse af, hvordan mennesker forbliver sunde, idet

man udmærket kan være sund, samtidig med at man er funktionshæmmet. Han opererer med begreberne begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, som er redskaber til at forstå, hvorledes mennesker mestrer deres liv og overkommer stressorer og skaber mening i hændelser. (Antonovsky, 1979, 2000)

4.5 Professionsidentiteter:

Professionsidentiteten på et konkret praktikerniveau kommer til udtryk gennem det professionelle "blik", dennes spørgepraksis, aktivitetsdispositioner og selektion af relevante hændelser. Disse faktorer danner tilsammen de professionelles beredskab. (Wackerhausen, 2002 s. 63) Det er en del af professionsidentiteten, at en stor del af elementerne i det professionelle beredskab ikke er diskursivt bevidste, men eksisterer på den sundhedsprofessionelles praktiske bevidsthedsniveau i dennes identitet. Professionsidentiteten manifesterer sig i den måde, som de professionelle perciperer, selekterer og klassificerer den funktionshæmmede og dennes individuelle problematik.

Det professionelle beredskab udmønter sig i den daglige praksis ansigt-til-ansigt, men har også over tid resulteret i skabelsen af strukturelle egenskaber, der specifikt relaterer sig til henholdsvis "sundhedssystemet" og "det sociale system" gennem procedurer og tværfaglige relationer.

4.6 Siddesår:

For funktionshæmmede kørestolsbrugere eksisterer en livslang risiko for at udvikle tryksår, og hvis disse opstår i den siddende stilling benævnes de siddesår. De opstår altid over knoglefremspring, hvor de er et udtryk for afklemning af blodforsyningen i et hudområde svarende til det område, som personen hviler på i den siddende stilling. Placering af et siddesår har altid tilknytning til siddestillingen, og adskiller sig derfor fra tryksår opstået i den liggende stilling, både i forhold til placering og årsag. En del siddesår opstår som følge af både tryk og træk (shear) i huden, og kan, i kombination med hel eller delvis manglende følesans og dårlig siddende balance, føre til såkaldte lukkede siddesår. (Jørgensen, 2003) Disse specielle siddesår præsenterer sig ikke på huden straks efter et påført tryk, som andre typer tryksår sædvanligvis gør. Det er sædvanligt at se, at sådanne siddesår præsenterer sig på overfladen som et lille rødt mærke, der efterfølgende viser sig at bestå i et enormt, undermineret krater, der kan sammenlignes med forskellen mellem et isbjerg over og under vandoverfladen.

I den siddende stilling vil risikoen for fremadskridning som følge af ringe siddestabilitet medføre risiko for, at kombinationen tryk og shear i vævet får væsentligt større konsekvenser for blodgennemstrømningen med vævsdød til følge, end hvis der blot er tale om et trykproblem. Shearbegrebet er beskrevet i litteraturen helt tilbage i 1958. (Reichel, 1958), men er tilsyneladende gået i

glemmebogen i den danske praksis, indtil det på ny blev draget frem i forbindelse med udgivelsen af Rapport om Tryksårsforebyggende hjælpemidler(1998). Det har ført til, at man herhjemme især i terapeutkredse med særlig interesse for siddestillinger og siddesår, har genoptaget interessen for dette fænomen, og det har givet anledning til refleksion med hensyn til mulighederne for at behandle og forebygge siddesår efter biomekaniske principper, der omfatter en grundig analyse af siddestillingen og tilpasning og "modellering" af de sidderelaterede hjælpemidler. (Carstensen, 2003) Lukkede siddesår kan komplicere indsigten i siddesårenes udløsende faktorer, fordi det kan tage lang tid for sådan et sår at udvikles til synlighed på hudoverfladen.

Udtrykket seat-sore eller tilsvarende udtryk, der kan præcisere placering og årsager til opståen af et siddesår, eksisterer sjovt nok endnu ikke på engelsk, hvilket måske kan forstås som et udtryk for, at den videnskabelige skriftlighed omkring behandling af tryksår næsten udelukkende er afgrænset til spørgsmål om plastickirurgiske indgreb, og derfor snarere retter sin interesse mod behandling end mod årsager. Der er enighed på tværs af systemer og professioner om, at siddesår repræsenterer en potentiel risiko for organismen, fordi huden som barriere imod udefra kommende risici er beskadiget, og derfor altid kræver en form for behandling, der har til hensigt at afvikle problemet, hvis det er muligt.

Man har ikke i litteraturen set beskrivelser af betydning, der adskiller fænomenet siddesår fra tryksår i al almindelighed, og det afspejler sig i definitionen af tryksår:

"den læsion, der opstår i et eller flere af hudens lag og underliggende væv, som en konsekvens af udefra påført tryk i en tidsperiode - hos en disponeret person." (Jørgensen, 2003 s. 9)

Definitionen spalter basalt fænomenet i 2 elementer.

- a) ydre faktorer, der defineres som tryk(shear)/tid og
- b) indre faktorer, der defineres som dispositionelle.

4.6.1 Siddesårsintervention:

Indfaldsvinklen til siddesårsmekanismen er medicinsk, og interventionsformerne tager sigte på at håndtere henholdsvis de ydre (a) og de indre (b) faktorer.

4.6.1.1 Tryk/tidfaktorer(a):

Alle interventionsformer i forhold til siddesår retter sig primært imod de ydre (a) faktorer - tryk/tid, hvis kræfter man grundlæggende forsøger at minimere ved aflastning af udsatte områder på kroppen. Dette kan gøres på forskellig måde.

I dette studie tages udgangspunkt i tre praktiserede interventionsformer:

- traditionelt ligge-aflastningsregime - også kaldet konservativ behandling

- kirurgisk rekonstruktion
- siddestillingsanalyse.

Disse interventionsformer baserer sig på 2 forskellige perspektiver:

- et kropsrelateret perspektiv, der knytter sig til det medicinske paradigme
- et hjælpemiddelrelateret perspektiv, der knytter sig til det sociologiske paradigme.

4.6.1.2 Dispositionelle faktorer(b):

De dispositionelle faktorer, som i øvrigt ikke menes at være fuldt ud klarlagte (Sørensen, 1994) er, netop som følge deraf vanskelige at målrette en systematisk intervention imod, og derfor foregår dette individuelt.

4.6.2.1 Kropsrelaterede interventionsformer:

- Traditionelt ligge-aflastningsregime - mindst hver anden time baserer sig på den ultimative forståelse af aflastningsprincippet på baggrund af en tilpasning af kroppens trykpåvirkning set i et tidsperspektiv samt en adfærdændring hos den enkelte. Rationalet består i at aflaste de beskadigede områder 100% og bygger på indirekte evidens omkring den tid det tager, før normalt fungerende væv lider skade af ikke at blive forsynet med blod.
- Kirurgisk rekonstruktion dvs. flytning af patientens eget friske, blodforsynede væv med henblik på at udfylde det læderede vævsområde med nyt muskeldække, baserer sig på en forståelse af aflastningsprincippet ved, at forøge bæreevnen over de knoglefremspring, som er involveret i vævslæsionen, og at udfylde det opståede hul. Denne interventionsform må betragtes som en tilpasning på kroppen. Praksis baserer sig på en stor produktion af litteratur omkring plastickirurgi i forbindelse med vævslæsioner, men hviler ikke på evidens specifikt rettet imod kirurgisk behandling af siddesår.

4.6.2.2 Hjælpemiddelrelateret interventionsform:

- Siddestillingsanalyse består i fordeling af de tryk og shear-kræfter, som påvirker vævet i den siddende stilling. Rationalet baserer sig også på aflastningsprincippet, men det særlige består i at stabilisere og trykfordere og dermed trykaflaste under anvendelse af hele kroppen som ressource og udnyttelse af biomekaniske principper. Det er en metode til at skabe et tæt samspil mellem krop og sidderelaterede hjælpemidler, der "modelleres", så de passer til kroppen, danner optimal understøttelse og dermed trykaflastning under de mest udsatte steder, hvor siddesår typisk præsenterer sig. Siddestillingsanalyse er kun sparsomt beskrevet i litteraturen og baserer sig heller ikke på evidens.

5 Design og metode:

Undersøgelsen er opdelt i 3 dele:

- del 1 med vægt på kvalitative aspekter
- del 2 med vægt på kvantitative aspekter
- del 3 konceptualiserende del

5.1 Del 1 - kvalitative aspekter:

For at identificere nogle af de mekanismer, der basalt øver indflydelse på funktionshæmmedes sociale integrationsmuligheder i forbindelse med de forskellige systemers interventionsformer i forhold til siddesår, undersøges hvordan relationer, handlinger, viden og kompetencer kommer til udtryk og spiller sammen i forhold til de givne vilkår og kontekstuelle forudsætninger i den sociale praksis. Der anvendes kvalitative interviews blandt centrale aktører bestående af repræsentanter for funktionshæmmede med erfaringer på feltet og repræsentanter for systemerne bestående af professionelle udøvere af behandling, forebyggelse og rehabilitering.

5.1.1 Kvalitative interviews:

5.1.1.1 Funktionshæmmede:

For at søge centrale aktørers perspektiv på siddesår og social integration belyst i funktionshæmmedes perspektiv er det et mål at opnå mulighed for at gennemføre kvalitative interviews med et antal funktionshæmmede med siddesårserfaringer. I dette studie tages som udgangspunkt afsæt i en konkret og afgrænset målgruppe - rygmarvsskadede, der på landsplan anslås at bestå af 2500 - 3000 mennesker, (RYK, 2005) der grundlæggende typisk har tre ting til fælles:

1. at de sidder i kørestol fordi deres muskler fra skadestedet og nedefter er lammede
2. at de ikke har intakt følesans fra skadestedet og nedefter
3. at de af disse grunde befinder sig i en højrisikogruppe i forhold til at få siddesår.

Denne gruppe af funktionshæmmede er desuden karakteriseret ved ofte at komme til skade i en ung alder, hvor spørgsmål om erhvervsvalg eller uddannelsesvalg ofte er påtrængende, mulige og sædvanlige, og hvor spørgsmål om social integration og deltagelsesmuligheder derfor i særlig høj grad er aktuelle og fortsat typisk også vil være det senere i livet.

For at opnå kontakt med rygmarvsskadede med siddesårserfaringer indrykkes en annonce i et tidsskrift - RYK, der henvender sig til målgruppen i et oplag på 1800. I tilknytning til en informativ artikel i dette tidsskrift omkring muligheden for at hele, mens man sidder på et siddesår (Dreier, 2005), annonceres efter interesserede deltagere.

Denne annonce resulterede i 5 henvendelser - alle mænd - som stillede sig til rådighed for et telefoninterview af ca. 1 times varighed.

I forbindelse med den første kontakt træffes aftale om et tidspunkt, hvor det forventes at være muligt at tale uforstyrret i telefon sammen, og i 2 tilfælde træffer jeg aftale om interviews ansigt til ansigt. I det ene tilfælde, fordi der var tale om en borger i den region, hvor jeg selv praktiserer, og jeg fandt, at det ville være uetisk at undlade at tage mig af de konkrete og alvorlige siddeproblemer, som han sloges med og som jeg ikke kunne løse blot ved at tale med ham i telefon.

I det andet tilfælde var der tale om, at borgeren ikke havde mulighed for selv at holde telefonrøret, og at det af den grund ville blive vanskeligt at gennemføre interviewet pr. telefon.

Der er altså i tre tilfælde foretaget telefoninterviews og i 2 tilfælde interviews ansigt-til-ansigt i personernes egne hjem. De har haft en varighed på mellem 1½ time og 2 timer og er alle foregået i løbet af april måned 2005.

Alle 5 interviews foregår på baggrund af en detaljeret spørgeguide, hvis hensigt dels er at indsamle faktuelle oplysninger og dels at give den interviewede anledning til at forholde sig til spørgsmål omkring fysiske, psykiske og sociale aspekter og deltagersperspektiver i forhold til personlige erfaringer med siddesårsintervention. (se bilag 1)

Under interviewet noteres konkrete formuleringer og svar på skemaet.

Fokus i interviewene lå på belysning af, hvilket perspektiv funktionshæmmede med siddesårserfaringer har på aktivitetsdeltagelse, med henblik på at gøre det muligt at afdække mulige problemfelter i forhold til social integration, samt at belyse hvilke muligheder og begrænsninger, der eksisterer for den enkeltes rolle i integrationsprocessen.

Ingen interviews er udskrevet i sin fulde ordlyd, men meningen i dem er søgt struktureret ad hoc (Kvale, 1997 s. 201) på baggrund af notater, der både enkeltvist og tværgående har belyst følgende temaer:

1. Socialt - deltagerens kontekstuelle baggrund og vilkår
2. Aktuelt - deltagerens konkrete situation i forhold til siddesår
3. Deltagelse - fysisk, psykisk, socialt - deltagerens betragtninger omkring konsekvenser af siddesår og behandling af dem
4. Siddestillingsanalyse - deltagerens betragtninger omkring denne metodes muligheder og begrænsninger
5. Viden og kompetence - deltagerens betragtninger omkring sine muligheder for at handle og træffe hensigtsmæssige valg i forhold til sin personlige siddesårsproblematik
6. Personlig forandringsstrategi - deltagerens praksis og betragtninger omkring muligheden for at ændre på sin situation.

Analysestrategien i den kvalitative del af undersøgelsen er abduktiv og består i med udgangspunkt i empiriens generaliserbarhed at identificere det bagvedliggende fænomen for de handlinger, der knytter sig til behandling og forebyggelse af siddesår. Analysen tager på et fænomenologisk grundlag afsæt i deltagerens perspektiver. (Kvale, 1997 s. 61)

5.1.1.2 Ethiske aspekter:

Det blev tydeligt igennem alle 5 interviews, at der fandtes alvorlige siddeproblemer, som jeg af etiske grunde fandt det nødvendigt konkret i interviewsituationen at rådgive om. Alle siddeproblemer var af en karakter, der burde opfanges og rettes af kompetente professionelle med kendskab til siddestillingsanalysemetode. I to tilfælde foretog jeg selv akutte og absolut nødvendige interventioner i forbindelse med, at jeg i interviewsituationen befandt mig i hjemmet. I det ene af disse tilfælde henviste jeg desuden brugeren til at kontakte sin kommunale terapeut straks med henblik på at få løst de aktuelle siddeproblemer i et mere langsigtet perspektiv. De 3 øvrige deltagere blev alle henvist til straks at søge rådgivning hos deres respektive kontaktpersoner og siddestillingsanalysekyndige terapeuter.

5.1.2.1 Professionelle:

For at søge centrale aktørers perspektiv på siddesår og social integration belyst i begge de sociale systemer er det et mål at opnå mulighed for at gennemføre kvalitative interviews med:

- 2 kirurger med erfaring i behandling af siddesår både kirurgisk og traditionelle aflastningsregimer
- 1 terapeut tilknyttet et specialhospital med erfaring i behandling og rehabilitering af målgruppe, der er særligt udsat for siddesår samt
- 1 terapeut tilknyttet en hjælpemiddelrådgivning med erfaring i valg og tilpasning af siddehjælpemidler til funktionshæmmede generelt - herunder målgrupper, der er særligt udsat for siddesår.

På den baggrund fremsendes skriftlig henvendelse til 2 kirurgiske afdelinger, der står for behandling af siddesår under anvendelse af både kirurgisk intervention og traditionelle aflastningsregimer. Henvendelsen rummer foruden en redegørelse og referencer til min baggrund og intention med undersøgelsen også en bog (Dreier, 2003), hvoraf mit personlige engagement i emnet, mit faglige grundlag og min personlige indfaldsvinkel til emnet fremgår.

Der fremsendes lignende skriftlige henvendelser til terapeutgrupperne på henholdsvis et specialhospital og en hjælpemiddelrådgivning, dog uden vedlægning af bogen, der - så vidt vides - allerede findes på stederne.

Fra den ene kirurgiske afdeling modtages straks tilsagn om et interview med en kirurg, ligesom både henvendelsen til specialhospital og hjælpemiddelrådgivning straks resulterer i positive tilsagn.

Fra den anden kirurgiske afdeling lykkes det - efter meget lang tids venten og efterfølgende telefoniske og skriftlige forsøg på at få et svar på forespørgslen - kun at få et tilbud om mulighed for at få svar på konkrete, faktuelle kirurgiske spørgsmål og en decideret, mundtlig afvisning af, at besvare spørgsmål af kvalitativ art. Da det ikke var formålet med undersøgelsen at belyse kirurgiske procedurer, afstod jeg fra yderligere forsøg på kontakt med denne afdeling.

De muliggjorte tre interviews med professionelle foregik i marts 2005 ansigt-til-ansigt ved brug af en detaljeret interviewguide udformet således, at den under interviewet kunne anvendes til at notere centrale udsagn og data på.

Interviewguiden havde til hensigt dels at indsamle faktuelle oplysninger, dels at give anledning til, at den interviewede kunne forholde sig til spørgsmål omkring fysiske, psykiske og sociale aspekter og deltagelsesperspektiver i forhold til et professionelt perspektiv på siddesårsintervention. (se bilag 2 & 3)

Fokus i interviewene var at belyse, hvorledes systemernes institutionelle agenter opfatter deres rolle i relation til behandling/rehabilitering af funktionshæmmede med siddesår, samt at belyse i hvilken grad integrationsperspektivet spiller en rolle i behandlingen.

Interviewene sikres med en lydoptagelse, til supplerende brug i forbindelse med den efterfølgende analyse af data, og de havde en varighed på mellem 5 kvarter og 2 timer.

Ingen interviews er udskrevet i sin fulde ordlyd, men meningen i dem er søgt struktureret ad hoc (Kvale, 1997 s. 201), og belyser både enkeltvist og på tværs følgende temaer:

1. Identifikation - deltagerens faglige baggrund og betragtninger omkring sin rolle
2. Behandling - de rammer som deltageren arbejder inden for
3. Individ - deltagerens betragtninger omkring individuelle faktorer af betydning for behandlingen
4. Siddestillingsanalyse - deltagerens betragtninger omkring metodens anvendelsesmuligheder
5. Deltagelse - deltagerens betragtninger omkring de funktionshæmmedes deltagelsesperspektiv
6. Forandringsperspektiv - deltagerens betragtninger omkring muligheder for forandring.

5.1.2.2 Ethiske aspekter:

Gruppen af professionelle er begrænset til 3, der derfor bliver sårbare med hensyn til synlighed. Det er et hensyn til opgavens overkommelighed, der har ført til denne udvælgelse og prioritering. Det materiale, som fremlægges i studiet, baserer sig på en nøje afvejning af etiske overvejelser omkring anonymitet, og faglige overvejelser omkring de væsentligste aspekter i det indsamlede materiale. Det er hensigten i studiet at belyse menneskelige sociale aktiviteter, som de præsenterer sig gennem menneskelige handlinger, og det er netop ikke hensigten at personificere disse handlinger til specifikke professionelle.

Det er bekymrende set i et humanistisk perspektiv, at den ene kirurg er stærkt afvisende over for at medvirke til at belyse kvalitative elementer i den herskende praksis, men det kan opfattes som et eksempel på de store diskursive og reflektive barrierer, som hersker både blandt professionelle og i relationerne mellem funktionshæmmede og professionelle.

5.2 Del 2 - kvantitative aspekter:

For at perspektivere de indhøstede kvalitative data specifikt omkring udøvelse af siddestillingsanalyse som metode og for at fokusere på denne interventionsforms rationale i forhold til den funktionshæmmedes mulighed for aktivitetsdeltagelse og sociale integration undersøges på baggrund af kvantitative data fra perioden 1.4.04 - 1.5.05, der knytter sig til siddestillingsanalyser udført på Hjælpemiddelcentralen Vestsjællands Amt (pr. 1.4.05 Center for Specialrådgivning), hvilke elementer metoden har omfattet og hvilke konsekvenser det har fået i et socialt integrationsperspektiv.

Siddestillingsanalyserne er udført af mig selv og de indsamlede data er udvalgt på baggrund af notater og arbejdsdokumenter. På den baggrund kan man med rette stille spørgsmål til den beskrevne videns pålidelighed, såfremt man lægger vægt på objektivistisk videnskabsideal. Det er imidlertid ikke hensigten at anvende disse data til at dokumentere min personlige praksis, men at bruge dem til at sætte de to datasæt fra del 1 og del 2 i et samspil, der kan bane vejen for nye indsigter på området. Det ville have været oplagt at vælge andres data til studiet, men der findes - så vidt vides - ikke data med tilsvarende fokus. Jeg har bestræbt mig på at belyse fakta omkring metode og indhold i de gennemførte siddestillingsanalyser, og på den baggrund vil man kunne lægge tilstrækkelig vægt på datas pålidelighed til, at den frembragte viden kan anvendes og nyttiggøres i samspil med data i del 1.

5.3 Del 3 - konceptualiserende aspekter:

Endelig er det hensigten - på baggrund af de foregående analyser i del 1 og 2 - at identificere, formulere og at sætte væsentlige elementer i en siddestillingsanalyse på sporet af en konceptualisering, der kan bidrage til, at siddestillingsanalyse som

metode til behandling og forebyggelse af siddesår bringes ind i den sociale kompleksitet.

6 Resultater - del 1 - kvalitative aspekter:

6.1 Funktionshæmmede:

I 1. del af studiet består det empiriske materiale af interviews med 5 funktionshæmmede mænd mellem 41 og 79 år, der har mellem 19 og 40 års erfaring som rygmarvsskadede. De har alle haft eller har siddesår i april 2005 (se bilag 4). 3 har aktuelt siddesår, mens 2 oplyser, at de er sårfri. De har henholdsvis oplevet at have siddesår 5, 3, og 2 gange og 2 har oplevet det en enkelt gang, hvoraf den ene af disse aktuelt har 2 sår, som han kontinuerligt har haft i 4 år.

- De har alle erfaringer med traditionelt aflastningsregime af kortere eller længere varighed - ingen har dog haft positiv effekt af det.
- 3 af de 5 har erfaringer med kirurgisk behandling. 2 har haft positiv effekt af den kirurgiske behandling i form af sårfrihed - foreløbig i henholdsvis 6 måneder og 2 år, mens 1 fortsat efter ca. 5 måneder slås med en huddefekt efter et kirurgisk indgreb og har i den forstand fortsat siddesår.
- 4 af de 5 oplyser, at de har gennemgået siddestillingsanalyse, uden at det dog fører til en erkendelse af, hvorvidt principperne i denne metode har haft afgørende indflydelse på deres indsigt og handlemuligheder med hensyn til at forebygge siddesår.

Set fra dette fixpunkt findes siddesår hos 5 interviewede funktionshæmmede som en permanent og livslang trussel, der på forskellig måde får konsekvenser for den enkeltes personlige magt til at intervenere, handle og interagere i forhold til social integration og aktivitetsdeltagelse.

6.1.1 Den manglende indsigt:

Alle 5 deltagere i interviewene giver udtryk for, at de mangler indsigt i de mekanismer, der kan forklare siddesår. De udtrykker alle tvivl om, hvilke personlige forholdsregler, der er hensigtsmæssige at træffe med henblik på at mindske risikoen for at få siddesår. Udtryk og vendinger som: "at det hænger over mig", "at man ikke ved, om man gør tilstrækkeligt" og "at det ikke er godt nok, det man gør" beskriver manglende indsigt og uvished, der gør det vanskeligt at håndtere fænomenet og at opleve, at man handler meningsfuldt. 3 af de 5 interviewdeltagere oplyser, at de har fået generel information om tryksårsmekanismen, men ingen af dem føler sig i stand til at anvende denne information i praksis i forhold til deres siddestilling, og denne viden må derfor forstås som abstrakt viden. Kun en enkelt refererer til tidsfaktoren i sin personlige forklaringsmodel. En anden refererer til trykfaktoren ved at opfatte sit problem som relateret til, at han skrider frem i sin kørestol.

6.1.2 Den permanente trussel:

Der eksisterer et permanent trusselsbillede i forhold til risikoen for at få siddesår, fordi det hører til almen viden, at siddesår har tendens til at recidivere. Denne viden og bevidsthed findes også hos de 5 interviewpersoner, der har personlige erfaringer med fænomenets recidivitet.

Der er tale om, at disse mennesker lever under livslang påvirkning af stimuli, der er vanskelige at forstå og mestre, og det fremkalder angst og mangel på oplevelse af sammenhæng. Psykisk har tidligere behandlingsforløb og bevidstheden om, at siddesår er et potentielt problem ført til mange, relativt stærke følelsesmæssige udsagn i forbindelse med dette studie (se bilag 5). Det permanente trusselsbillede udgør en basal og livstruende usikkerhed i hverdagen, som gør situationen uhåndterbar. Ord og vendinger som "afmagt", "uvished" og "angst" udtrykker denne store mentale belastning. Samtidig udtrykker disse ord, at oplevelsen af manglende sammenhæng er vanskelig at leve med, og udgør derfor et incitament til at forsøge at begribe og at handle ved at bringe sig ud af det ubegribelige og ind i et meningsfuldt felt.

Hver enkelt gør sig overvejelser om, hvorledes dette trusselsbillede influerer på deres personlige livsperspektiv og gør sig konkrete tanker om og prioriterer, hvilke aktiviteter de mener, de kan tillade sig selv at deltage i, og hvilke konsekvenser det i givet fald vil få. Mange valg af aktivitetsdeltagelse har karakter af deltagelse på trods, og er omfattet af dårlig samvittighed og oplevelse af, at de løber en risiko, og at det kan få uheldige følger.

Den enkeltes strategi for handling afhænger af handlingspotentialer. For nogle resulterer det i afståelse fra at deltage og i "at ligge i vejen på sofaen", eller det resulterer i det modsatte, som det bliver udtrykt her: "Når man er 80, vil jeg hellere leve $\frac{1}{2}$ år, end at have stuearrest resten af livet".

Det ser ud til, at det kan føre til handlinger, der ikke nødvendigvis er hensigtsmæssige for kroppen, men til gengæld gør tilværelsen mere begribelig, håndterbar og meningsfuld for den enkelte i et helt almindeligt hverdagsperspektiv.

6.1.3 Tidsfaktorens betydning for aktivitetsdeltagelse:

Bevidstheden om og den relativt abstrakte forståelse af fænomenet tid, er central for den enkeltes forestillinger om, hvilke forholdsregler det kan være hensigtsmæssigt at træffe i forhold til aktivitetsdeltagelse. Tidsfaktoren er en del af den enkeltes praktiske bevidsthed, men kun i et enkelt tilfælde også en del af en diskursiv bevidsthed i forbindelse med udpegning af en mulig årsagsforklaring på et personligt sårproblem.

Tiden har som en del af den praktiske bevidsthed indlejret sig i krop og tankevirksomhed som en betydelig og afgørende faktor, der er i spil i forhold til, hvilke aktiviteter den enkelte giver afkald på eller deltager i. Tid influerer på

deltagelse i familieaktiviteter og den enkeltes muligheder for at forfægte nogle af de mest centrale roller for selvidentiteten - nemlig rollen i familien og rollen i forhold til arbejdsmarked eller uddannelse.

Tiden har desuden central betydning for, hvorledes den enkelte praktiserer aflastnings-regimer. Flere gør sig meget personlige og individuelle forestillinger om, at det er muligt at "spare op" og "få kredit" på tiden i den forstand, at de forestiller sig, at det er muligt at deltage i længerevarende aktiviteter, hvis de aflaster ekstra længe - både dagen før og dagen efter:

" Jeg aflaster altid ekstra før og efter en længere tur. Jeg ved, at en tur på 6-7 timer koster 2 dage i sengen."

En sådan strategi gør ud fra et medicinsk synspunkt ikke nytte i forhold til at forebygge siddesår, og er i bedste fald simpelthen spild af tid.

6.1.4 Trykfaktorens betydning for aktivitetsdeltagelse:

Bevidstheden om og den relativt abstrakte forståelse af fænomenet tryk, er central for den enkeltes forestillinger om, hvilke forholdsregler der kan være hensigtsmæssige at træffe i forhold til aktivitetsdeltagelse .

Tryk har som en del af den praktiske bevidsthed indlejret sig i krop og tankevirksomhed som en betydelig og afgørende faktor, der er i spil i forhold til, hvilke aktiviteter den enkelte giver afkald på eller deltager i.

Trykfaktoren influerer på fravalg af aktiviteter som f.eks. voldsomme sportsaktiviteter, ture i naturen med partneren og trænings- og svømmeaktiviteter. Disse aktiviteter er eksempler, som tillægges betydning både individuelt og socialt. Nogle afstår fra den type aktiviteter på baggrund af forestillinger om, at det kan forværre deres situation i relation til fænomenet tryk.

En udtrykker det således: "Jeg vil utrolig gerne gå til basketball, men går til bridge i stedet for", og en anden: "Gåture prioriteres ned i øjeblikket. Jeg er bange for, at det går ud over bagdelen".

Det er dog ikke muligt på et objektivt grundlag at påvise, at aktiviteter af denne karakter i sig selv udgør en risiko, men det er tilsyneladende for flere blevet en hensigtsmæssig og meningsfuld personlig handlingsstrategi i jagten på at matche det permanente trusselsbillede og opfattelsen af den utilstrækkelige forståelse og indsigt i fænomenets basale årsager.

6.1.5 Det individuelle handlingspotentiale i forhold til aktivitetsdeltagelse:

Det individuelle handlingspotentiale tager afsæt i en indlejret bevidsthed om, at fænomenet siddesår er et u håndterligt fænomen, fordi det i praksis ikke er entydigt forklarligt og tilsyneladende ikke lader sig forebygge på baggrund af den abstrakt

erhvervede viden om tryksårsmekanismen, som de alle 5 besidder og oplever, at de handler på.

Erkendelsen af den begrænsede indsigt og eksistensen af det permanente trusselsbillede fører til forsøg på at skabe mening ved at handle i overensstemmelse med de grundlæggende, indlejrede begreber tryk og tid. På det grundlag forekommer det individuelt meningsfuldt på baggrund af subjektive, reflektive processer at foretage interventioner, der fører til afståelse fra at deltage i aktiviteter, der kobles til fænomener som tryk eller tid.

6.1.6 Konsekvenser af manglende aktivitetsdeltagelse:

På det fysiske plan har et ligge-aflastningsregime konsekvenser i form af nedsat kraft i funktionsduelige muskler, og erkendelsen af det skæbnesvangre i den forbindelse udtrykkes på følgende måde:

"Jeg er afhængig af armene, og er på herrens mark, hvis jeg ikke kan bruge dem, men jeg vil gøre alt for at undgå, at komme på plejehjem. Der er ikke nogen, man kan kommunikere med."

Det har utilsigtede konsekvenser for krop og fysik at nedsætte sit aktivitetsniveau, og har indflydelse på, i hvilket omfang den enkelte på lang sigt kan klare sig selvstændigt i forhold til forflytninger til og fra forskellige hjælpemidler og dermed også for muligheden for at deltage i hverdagens aktiviteter på længere sigt. Desuden kan den proces - at føle sig nødsaget til at give afkald på at deltage i aktiviteter - have både psykiske og sociale konsekvenser, fordi disse aktiviteter udgør en væsentlig del af den enkeltes selvidentitet og oplevelse af selvværd.

6.1.7 Siddestillingsanalysens betydning for aktivitetsdeltagelse:

2 af de 5 interviewede oplyser, at de har gennemgået en siddestillingsanalyse i forbindelse med indlæggelse på specialhospital. De forbinder fænomenet siddestillingsanalyse med, at der er udført en trykmåling under afprøvning og vurdering af siddepuden og oplyser, at der ikke i den forbindelse er foregået decideret tilpasning af siddestillingen. Materialet viser tendenser til, at siddestillingsanalyse på specialhospital betragtes som et tilbud om at måle på siddepudens trykfordelende og trykaflastende egenskaber, og således alene fokuserer på trykaflastning under selve bagdelen. Fænomenet siddestillingsanalyse forbindes tilsyneladende primært med en instrumentel tilgang, der knytter sig til siddepuden, og har tilsyneladende ikke dannet billeder på de interviewedes netinde af mulighederne for at udnytte biomekaniske principper og trykfordeling via individuel "modellering" af de sidderelaterede hjælpemidler.

1 af de 5 interviewede oplyser, at han har gennemgået en siddestillingsanalyse på en hjælpemiddelrådgivning i umiddelbar forlængelse af en kirurgisk rekonstruktion af et siddesår. Hans siddestillingsanalyse omfattede tilpasning af en manuel kørestol og desuden en kørestol med specialfunktion, der giver ham mulighed for at aflaste stående i stedet for liggende. Denne aflastningsmulighed sætter ham i stand til at passe sit arbejde, fordi han i løbet af dagen kan rejse sig til stående stilling i sin specielle stå-op-kørestol. På den baggrund betragter netop denne funktionshæmmede fænomenet siddestillingsanalyse som et tilbud om at imødekomme hans individuelle deltagelsesbehov i respekt for det aflastningsregime, som lægen har foreslået og altså ikke alene som et instrumentelt tilbud, men det bibringer alligevel ikke denne funktionshæmmedes indsigt i at udnytte biomekaniske principper i sig selv i forhold til den anden manuelle kørestol, som han er i besiddelse af.

Siddestillingsanalyse er således et vidt begreb, som af de interviewede funktionshæmmede opfattes som enten et komplekst fænomen eller et meget instrumentelt fænomen. Ingen af de 5 deltagere har - set i et professionelt perspektiv - opfanget det fulde omfang af hensigten med siddestillingsanalysen som metode, og har som følge deraf heller ikke opnået indsigt i, hvordan det er muligt ved hjælp af biomekaniske principper selv at forebygge recidiv eller at hele eksisterende siddesår. Metoden har således tilsyneladende ikke bibragt deltagerne tilstrækkelig kyndighed eller viden til at handle hensigtsmæssigt.

6.1.6 Sammenfattende:

Det permanente trusselsbillede og bevidstheden om utilstrækkelig indsigt fører til en erkendelse af, at siddesår basalt er et uafvendeligt fænomen. Denne forståelse er indlejret i den enkeltes krop og tankevirkosomhed og fører til subjektive, refleksive processer, der på baggrund af den abstrakte forståelse af tryk- og tidsfaktorerne forventes at kunne bidrage til at kontrollere diffus angst, opstået på baggrund af manglende sammenhæng og fænomenets tilsyneladende uafvendelighed og recidivitet. Det giver sig i praksis udslag i forestillinger om, at aktiviteterne i sig selv udgør et problem, fordi enten tid eller tryk indgår som elementer i disse. Ingen af de 5 har opnået tilstrækkelig indsigt til, at det bliver muligt for den enkelte at operere med muligheden for, at siddestillingens generelle kvalitet og siddehjælpemidlernes tilpasningsmuligheder muligvis kan eliminere fænomenet under anvendelse af siddestillingsanalytiske og biomekaniske principper og aflastning.

Det får konsekvenser på centrale områder af den enkeltes selvidentitet:

- socialt i forhold til udøvelsen af roller i familie og arbejdsmarked
- fysisk i forhold til at udøve sportslige aktiviteter og på den måde forsøge at vedligeholde funktionsduelig og livsvigtig muskelkraft og endelig

- psykisk ved at efterlade den enkelte med angst for, at et nyt siddesår kan opstå i næste nu.

6.2 Professionelle:

Det empiriske materiale er indsamlet blandt 3 professionelle med henholdsvis lægefaglig og terapeutfaglig baggrund på mellem 10 og 15 år. De har alle 3 specielt haft fokus på og har erfaringer med behandling og rehabilitering af funktionshæmmede med siddesår i henholdsvis "sundhedssystemet" og "det sociale system".

6.2.1 Viden:

Den viden og de færdigheder, som de professionelle betjener sig af, er dannet på baggrund af erfaring. Der er en meget lang tradition for skriftlighed og vidensformidling i den lægefaglige profession, og der eksisterer en meget stor produktion af videnskabelig litteratur på dette felt. Der har aldrig eksisteret tradition for skriftlighed blandt andre professioner i det sundheds- og socialfaglige felt, og den er først i sin tidlige startfase i disse år.

6.2.1.1 Hjælpemiddeltherapeuten:

Af det empiriske materiale fremgår det, at terapeuten har adgang til viden via et landsdækkende siddestillingsnetværk blandt terapeuter med hjælpemiddelrådgivning og siddestillingsanalyse som ansvarsområde.

"Enten skal jeg selv hente ny viden - eller også kan det være i netværket, hvor jeg hører noget der. Der er også en afdelingssygeplejerske på hospitalet, der af og til orienterer om ny viden. Tid er noget jeg tager til det...og hvis vi undrer os over noget, når vi f.eks. skriver rapporten, (siddestillingsanalyserapport, hd) så giver vi os tid til at læse. Det kan være svært at finde ny viden...specielt via nettet(...)at være god til at søge på nettet. Der kan jeg have svært ved at finde den nyeste viden".

6.2.1.2 Lægen:

Af det empiriske materiale ses, at lægen har direkte adgang til - og har faglige, karrieremæssige, uddannelsesmæssige og relative tidsmæssige forudsætninger og muligheder for at opsøge og fordybe sig i viden om emnet:

"Alt må prioriteres. Altså jeg har ikke tid til, som i gamle dage så systematisk, men jævnligt at kigge efter, om der er kommet noget nyt om tryksår, men af og til så kigger jeg lidt på enten de tidsskrifter vi holder om det...det kigger jeg jævnligt på, og nogen gange så surfer jeg lidt på internettet for at se, om der er nogen ting, der er interessante, men det er ikke systematisk."

6.2.1.3 Terapeuten på specialhospital:

Terapeuten på specialhospital opfatter sine muligheder for at holde sig opdateret som fyldestgørende, idet hun føler sig forsynet med alt relevant materiale.

“Vi har ikke tid til at læse artikler, men det er jo sådan, at vores overlæge og andre, der får tilsendt forskellige blade, de lægger kopier af de artikler, der er relevante for os. (...) Vi ser alt, hvad der er relevant. Der er jo ingen, der forbyder os at tage en kopi af sådan en artikel med hjem og læse, men tid til at læse i arbejdstiden, det er sparet væk for mange år siden.”

6.2.1.4 Sammenfattende:

Det fremgår af materialet, at tid er en mangelvare, som specielt ser ud til at have konsekvenser for alle professionelle, men specielt for de 2 terapeuters mulighed for at holde deres viden ajourført.

De er ikke med deres mere end 10 år gamle grunduddannelse rustet til systematisk at søge viden, sådan som læger har tradition for, og de har heller ikke i hverdagen tidsmæssigt mulighed for at fordybe sig eller har tilstrækkeligt kendskab til moderne muligheder for umiddelbart at søge viden via internettet. På den baggrund anses andre faggruppers udvælgelse af relevant materiale ganske vist nyttigt og fyldestgørende, men afgrænset til, hvilke forestillinger disse faggrupper gør sig om, hvad der er relevant i et terapeutfagligt perspektiv. Det stof, som formidles i lægefaglige og sygeplejefaglige sammenhænge er ikke nødvendigvis direkte anvendeligt og "oversætteligt" til terapeutfaglig praksis, og forudsætter derfor tid til fordybelse, for at det lader sig anvende i praksis ud fra en terapeutisk vinkel på emnet. Derfor kan man stille et stort spørgsmål til, hvorvidt disse muligheder for at holde sig ajour videnskabsmæssigt er tilstrækkelige til, at skaffe og skabe viden omkring siddesår, siddesårsforebyggelse og siddestillingsanalyse i et terapeutisk perspektiv.

6.2.2 Professionsidentiteter:

De professionelle udfører i henholdsvis "det sociale system" og "sundhedssystemet" forskellige opgaver og udfylder forskellige roller, der har relation til, hvilke problemer, der primært skal løses i de respektive systemer under anvendelse af forskellige vedtagne behandlings- eller rehabiliteringskoncepter.

Deres professionsidentiteter, som influerer på deres professionelle beredskab er formet på baggrund af både uddannelse og praksiserfaring, og får afsmittende virkning på, hvilket behandlingsperspektiv de har, og dermed også på hvilket fokus deres behandlingsindsats får.

De professionelle agerer alle 3 på baggrund af en forståelse af siddesårsmekanismen som et dobbeltsidigt fænomen, der både rummer elementer af ydre (tryk/tid) og

indre (dispositionelle) faktorer, og denne forståelse fører til, at der lægges betydelig vægt på de kropsrelaterede interventionsformer (aflastningsregimer og kirurgisk intervention) i forhold til siddestillingsanalysens lidt mere komplekse tilgang til fænomenet.

6.2.2.1 Professionsidentitet hos hjælpemiddeltherapeuten:

Hjælpemiddeltherapeutens professionsidentitet og professionelle beredskab knytter sig til, at hun agerer og spiller en rolle i anden halvdel af et rehabiliteringsforløb. Hun benytter en "aktivt motiveret interventionsform", der forudsætter brugerens aktive deltagelse og medvirken i siddestillingsanalyseprocessen, og søger på den måde at sikre, at brugeren opfatter de konkrete interventioner som meningsfulde i hverdagslivet.

"Jeg synes, at folk følger de anvisninger jeg giver, men jeg synes også, at jeg giver dem en masse anvisninger, som de må vælge at bruge, som det passer ind i deres liv, så hvis det er de anvisninger, så følger de dem...så er det nogen de selv har valgt. Jeg forsøger meget at lægge vægt på, at det er deres valg."

Selv om hjælpemiddeltherapeuten praktiserer og er bevidst om at udnytte biomekaniske principper og muligheden for at "modellere" i siddestillingsanalysen til at skabe tilstrækkelig stabilitet og trykfordeling, baserer hun grundlæggende sin praksis på en forståelse af, at siddesår skal hele uden at være belastet.

"Når man har fået den rette siddestilling, så er det godt nok sjældent, at man i virkeligheden sidder på det sår...vi oplever mange, som når vi så retter dem op, så sidder de slet ikke i nærheden af det sår."

Hjælpemiddeltherapeutens tilgang til opgaven domineres af den almindeligt herskende forståelse af, at siddesår skal aflastes ved at fjerne tryk/tid-faktoren 100% - en forståelse, som slår endnu tydeligere igennem i de tilfælde, hvor der tilpasses specielle stå-op-kørestole med mulighed for at aflaste ved at stå i stedet for at ligge. Målet med at aflaste ved at stå frem for at ligge er at muliggøre funktionshæmmedes aktivitetsdeltagelse og sociale integration, men er ikke i sig selv et udtryk for, at man betragter siddestillingsanalyse som tilstrækkeligt aflastende til, at traditionel aflastning simpelthen overflødiggøres. En sådan praksis ville i øvrigt også vanskeliggøres af, at det traditionelle aflastningsregime sædvanligvis er anbefalet af den øverst rangerende kyndighed - lægen.

6.2.2.2 Professionsidentitet hos lægen:

Lægens professionsidentitet knytter sig først og fremmest til et system med tradition for at spille en rolle i den første halvdel af et behandlingsforløb, hvor

fremtidsperspektivet snarere er helbredelse end hverdagsliv. Der praktiseres en "passivt motiveret interventionsform".

Lægens professionelle beredskab og forståelse af årsagerne til siddesår vægter faktorer af dispositionel karakter som faktorer, der kan føre til almen svækkelse af organismen, og derfor kan medvirke til at forklare, hvorfor den enkelte muligvis har fået et siddesår. Det ligger inden for lægens opgave og muligheder, at efterspore mulige sygdomme eller sygdomsfremmende faktorer af betydning for udvikling af siddesår, og han råder over muligheder for at indlede medikamentel behandling.

"De fejler praktisk taget altid noget andet også, altså en medicinsk lidelse, underernæring eller hvad det nu kan være".

Det ligger desuden inden for lægens refleksivitet at forsøge at identificere mulige ydre faktorer, f.eks. af hvorvidt siddepuden eller kørestolen kan have ansvar for udvikling af siddesår, men han råder ikke på tilsvarende måde over relevante ressourcer og indsigt til, at han sædvanligvis benytter sig af, at få disse afklaret, før efter patienten er færdigbehandlet kirurgisk.

"Hvis patienterne opereres får de altid en siddestillingsanalyse...helt konsekvent, for der er vævet møbleret rundt, og hvis patienterne ikke opereres, så hører vi til, om de får tjekket deres pude, og om der er nogen, der har styr på det...og det er der så som reglen ikke, og så får vi lavet en siddestillingsanalyse som led i den konservative behandling...men det er ikke konsekvent".

Lægen træffer ved det første møde med patienten et valg af behandlingsform, hvor han foreslår enten kirurgisk behandling eller et traditionelt aflastningsregime - dvs. konservativ behandling. Hvis lægen, hos en patient, der praktiserer 100% aflastningsregime forud for en kirurgisk intervention, oplever spontan bedring eller heling, medfører det følgende faglige refleksion hos lægen: "Så har jeg taget fejl". Lægen har med andre ord ingen forventninger om, at patienter med sår, som han finder egnede til kirurgisk behandling, kan hele på andre måder end kirurgisk.

6.2.2.3 Professionsidentitet hos terapeuten på specialhospital:

Terapeuten på specialhospital agerer i et system med en tradition for at spille en rolle i den første halvdel af et rehabiliteringsforløb, hvor fremtidsperspektivet primært knytter sig til en langvarig genoptræning snarere end et hverdagsliv efter udskrivelse. Terapeuten agerer i et system, der primært baserer sig på en "passivt motiveret interventionsform", men praktiserer desuden siddestillingsanalyse, som en del af det konceptualiserede tilbud, som specialhospitalet står for.

“Det er så op til mig selvfølgelig at sørge for, at når han må sidde...den korte tid, der nu kan blive tale om...1 time...nogen gange 2 timer...så snakker vi lidt om, hvad type pude, og vi sørger også for at analysere, hvor kommer det her sår fra?”

Specialhospitalsterapeutens professionelle beredskab indebærer, at hun nøje afpasser sin intervention til de ligge- aflastningsregimer, som plejepersonalet praktiserer under patientens indlæggelse. Disse regimer og plejepersonalets forståelse af disses effekt får således højeste prioritet i specialhospitalets koncept, og terapeuten afventer på den baggrund “grønt lys” fra plejepersonalet, før hun tager initiativ til at få patienten op at sidde i kørestol. Terapeutens faglige biomekaniske tilgang til problematikken spiller en sekundær rolle både i terapeuten individuelle og i plejepersonalets kollektive bevidsthed samt i forhold til udøvelsen af det samlede tværfaglige behandlingskoncept.

6.2.2.4 Sammenfattende:

De kropsrelaterede interventionsformer dominerer i alle dele af systemerne, og har afgørende betydning for alle afledte handlinger. Der er tilsyneladende basal forståelse for, at siddesår så vidt muligt skal aflastes 100% for at hele, enten ved at man ligger eller står eller ved supplerende at tilpasse siddepuder, så trykket minimeres til det lavest mulige. Denne bevidsthed findes indlejret i de professionelles krop og tankevirksomhed, og ses ikke at give anledning til diskursiv refleksion.

De 3 professionelle tillægger muligheden for at forebygge siddesår ved hjælp af siddestillingsanalyse væsentlig betydning, og der udtrykkes gensidig respekt for dette arbejde på baggrund af den forståelse af siddestillingsanalysens potentiale, som hersker.

Der lægges stor vægt på siddepudens betydning for optimal aflastning, hvilket får afsmittende virkning på den underbetoning af de biomekaniske princippers betydning for opnåelse af aflastning.

6.2.3. Siddestillingsanalyse:

Siddestillingsanalyse har som koncept værdi på tværs af systemerne og skal forstås som en del af de strukturelle egenskaber, som systemerne hver for sig råder over, og som giver de professionelle agenter mulighed for at handle i den sociale praksis, hvor de nu hver især har deres ståsted.

Terapeuterne lægger vægt på at forsøge at forstå, hvilke ydre fysiske faktorer, der spiller ind på udvikling af siddesår, og fokus retter sig imod den siddende stilling og de hjælpemidler, som knytter sig til denne. Kørestolen betragtes som et redskab til, at funktionshæmmede får mulighed for at bevæge sig fra A til B, og i terapeuternes forståelse skaber det muligheder for deltagelse i forskellige aktiviteter og mulighed for at overvinde barrierer i forhold til at opnå social integration.

Siddestillingsanalyse betegner en metode til at afdække kompleksiteten i opnåelse af optimal aflastning i den siddende stilling. En siddestillingsanalyse skal forholde sig til valg og tilpasning af både siddepude og kørestol, men i det empiriske materiale ses en tendens til at lægge størst vægt på en en-dimensional forståelse af, at siddestillingsanalyse er et spørgsmål om at finde den rette siddepude med det største potentiale for individuel trykaflastning.

Begrebet siddestillingsanalyse omfattes dermed af en forståelse for, at trykmåling som en instrumentel metode til valg og tilpasning af siddepude er det væsentligste element i analysen, som kan føre til tilstrækkelig trykaflastning, og dette perspektiv stemmer godt overens med det materiale, der belyser funktionshæmmedes perspektiv.

6.2.3.1 Hjælpemiddeltherapeuten

"Mulighederne i en siddestillingsanalyse er, at komme hele vejen rundt om kørestolsbrugeren...at finde alternativer til at sidde...ved at stå i stedet for at ligge (...) Når man står, er man ikke socialt afskåret. (...)En siddestillingsanalyse er en bred ergoterapeutisk vurdering og en fysisk undersøgelse (...) Ved en siddestillingsanalyse ser man på mulighederne, mens en kørestolstilpasning ofte handler om at fokusere på, hvad kroppen ikke kan...hvad for en stol kan ikke passe...hvor vi ved en siddestillingsanalyse vender det om og ser på, hvilke muligheder denne her krop har, og hvad passer så til det."

Hjælpemiddeltherapeuten er fokuseret på ressourcerne i den enkeltes krop i kombination med mulighederne for, at tilpasse produkterne til kroppen, og er således indstillet på en multi-dimensional tilgang til siddestillingsanalysen. Hun intenderer at udnytte kroppen som potentiale for opnåelse af stabilitet og trykaflastning - ikke blot i forhold til siddepuden, men til siddestillingen totalt set.

Hun er desuden fokuseret på og udøver denne erkendelse i sin praksis, at det er vigtigt at have fokus på muligheden for, at brugeren kan "passe sit arbejde" og kan anvende hjælpemidlerne i mange sammenhænge. Analyseprocessen foregår sideløbende med brugerens hverdagsliv og er systematisk tværfaglig.

"Hvis de er i arbejde, så skal det gå hurtigt...det skal være en løsning, der kan betjenes på flere steder...ikke kun derhjemme...den skal være let at betjene (...) Tiden indtænkes i høj grad. Det er utrolig vigtigt, at man kan passe sit arbejde og have en identitet i forhold til det."

6.2.3.2 Lægen:

Lægen henviser til siddestillingsanalyse typisk efter kirurgiske indgreb og ofte også i forbindelse med traditionelle aflastningsregimer, hvor kirurgiske interventioner ikke

anses for relevante, i den hensigt at opnå bedre aflastning i den siddende stilling. Man må forstå det således, at lægen opfatter siddestillingsanalyse som en rationel metode til at forebygge siddesår i tilknytning til den siddende stilling i kørestol - for så vidt, at det lykkes. Hans forståelse af siddestillingsanalyse knytter sig først og fremmest til en en-dimensional forståelse af siddepudens egenskaber og tilpasning.

"Jeg kender ikke personligt til siddestillingsanalyse, men synes at det er en god ide, fordi jeg tror på, at aflastning virker(...) jeg har ikke gjort mig tanker om, hvad en god siddestilling er i detaljer".

"Har ikke konsekvent gjort mig tanker om risikomomenter i hjemmet, men spørger til, hvor de kan have fået såret(...) enkelte gange har der været tale om hjemmebesøg med terapeuterne. Det er ikke noget, der kører automatisk, men når der er særlige behov...f.eks. hvis patientens seng i hjemmet ikke kan rumme den madras, vi anbefaler(...) eller hvis patienten får en ny kørestol, og den ikke kan komme igennem døren (...) eller der ikke er ordentlige badefaciliteter".

Lægen fokuserer knapt så meget som terapeuterne på at forstå de ydre fysiske faktorer, der spiller ind på udvikling af siddesår, men ser til gengæld et formål i at have et tæt samarbejde med disse i erkendelse af at denne ekspertise kan være nyttig:

"Det har vi jo arbejdet på...vi har besluttet at holde møder med Hjælpemiddelcentralen for at få et formaliseret samarbejde op at stå, så der ligesom er et net, der kan fange dem begge veje."

6.2.3.3 Terapeut på specialhospital:

"Jeg laver en siddestillingsanalyse. Når jeg har patienter med rigtige problemer, skriver jeg op, hvad jeg ser...ved ukomplicerede para/tetraer (rygmarvsskadede, hd) tager jeg udgangspunkt i min sædvanlige viden, og i min kliniske vurdering (...) og når det så ikke fungerer, begynder vi at gå mere specifikt ind i en analyse (...)siddeskader kommer stille og roligt hen ad vejen."

Terapeuten på specialhospitalet arbejder på at afdække årsagerne til siddeskader over en længerevarende tidsperiode under en indlæggelse, og lægger vægt på siddestillingsanalysens trykaflastende perspektiv. Hun forstår opståen af siddesår som et fænomen, der viser sig hen ad vejen, og tager ikke initiativ til en specifik analyse af siddestillingen, før der viser sig tegn på, at der er noget galt, idet der opstår siddeskader.

"Det er "fysserne" her, der tager sig af siddestillingsanalysen. Ergoterapeuterne tager sig af bækkenstole og den personlige pleje. Det er "fysserne", der laver justeringer af kørestole og pudevalg."

"Jeg ville ønske, at man kunne få nogen bedre hjælpemidler, der er mere hensigtsmæssige (...)produkterne spiller ikke altid rigtig godt sammen med hinanden".

Det er hendes opfattelse, at de sidderelaterede hjælpemidler ikke fungerer optimalt, hvilket må forstås i det perspektiv, at eventuelle tegn på, at der er problemer med aflastningen i højere grad tillægges hjælpemidlernes kvalitet end siddestillingsanalysens.

Der er sædvanligvis ikke et sideløbende hverdags- og arbejdsliv at tage hensyn til under selve siddestillingsanalyseprocessen, fordi den sædvanligvis foregår under en længerevarende indlæggelse. Siddestillingsanalysen er først og fremmest monofaglig.

6.2.3.4 Sammenfatning:

Materialet viser, at siddestillingsanalyse ikke er et entydigt begreb, men bundet til individuel, personbåret viden og klinisk praksis. Det er en tendens, at der lægges vægt på, at siddestillingsanalysens potentiale relaterer sig til siddepuders trykaflastende kapacitet isoleret set, frem for en forståelse af en multi-dimensional mulighed for at udnytte biomekaniske principper.

At siddestillingsanalyse ikke er et entydigt begreb, influerer på hvilke resultater man når frem til og i hvor høj grad man kan opfatte siddestillingsanalysen som veludført. For at forklare de tilfælde, hvor siddestillingsanalysen ikke når et ønsket resultat i form af heling eller effektiv forebyggelse af siddesår, tages antagelsen om de dispositionelle faktorerers indflydelse i anvendelse, som en plausibel forklaringsmodel. Dermed får de dispositionelle faktorer betydelig indflydelse på opfattelsen af siddestillingsanalysens potentiale og samtidig bliver antagelser omkring dispositionelle faktorerers indflydelse afgørende for, hvornår terapeutens arbejde med at analysere og reflektere over sine erfaringer og sin indsats kan afsluttes i en forståelse af, at det optimale resultat er nået. Dermed opstår der uklarheder omkring siddestillingsanalysens potentiale, og det er foruden at være uheldigt også medvirkende til, at der kan eksistere tvivl om, hvornår det er nyttigt at indlede en siddestillingsanalyse.

Der findes som bekendt ingen "målebånd" for klinisk praksis - bortset fra hvis sårene begynder at hele eller at forværres - eller endnu værre - hvis de opstår undervejs, men for at skabe mening i de professionelles praksis kan de dispositionelle faktorer få en betydelig vægt, der kan blokere for faglig refleksion og handlingsregulering.

Ingen af de professionelle tillægger siddestillingsanalyse så stor betydning, at det berettiger til at overveje at praktisere hjælpemiddelrelateret intervention forud for kropsrelaterede interventionsformer, selv om alle tillægger den væsentlig betydning.

7. Resultater - 2. del:

Med afsæt i praksis på Center for Specialrådgivning, Vestsjællands Amt ses her nærmere på de siddestillingsanalyser, der er foregået i perioden 1.1.04 til 1.5.05.

7.1 Siddestillingsanalyser:

Der er i den undersøgte periode gennemført 52 siddestillingsanalyser fordelt på

- 30 mænd
- 19 kvinder
- 3 børn
- Pr. 1.5.05 er 43 sager afsluttet og 9 sager fortsat uafsluttede.

7.2 Diagnosekategorier:

- 10 med paraplegi, som er en rygmarvsskade, der medfører lammelser og manglende følesans i underkroppen inkluderende bagdelen. Ringe siddestabilitet og forflytningsproblematikker i kombination med den enkeltes fysiske ressourcer har typisk betydning for dennes risiko for at få sidderelaterede sår eller trykgener.
- 4 med tetraplegi som er en rygmarvsskade, der medfører lammelser og manglende følesans inkluderende dele af overkroppen og nedefter, samt hel eller delvis lammelse af arme og hænder. Ringe siddestabilitet og forflytningsproblematikker i kombination med den enkeltes fysiske ressourcer har typisk betydning for dennes risiko for at få sidderelaterede sår eller trykgener.
- 13 med dissemineret sclerose, som er en fremadskridende lidelse præget af lammelser, ufrivillige bevægelser, føleforstyrrelser og fejlstillinger med konsekvenser for den enkeltes muligheder for at opnå og bevare en siddestilling, der ikke udgør en risiko for at få sidderelaterede sår eller trykgener.
- 10 med cerebral parese, der er en medfødt hjerneskade, der ofte fører til svær spasticitet og fejlstillinger med konsekvenser for den enkeltes muligheder for at opnå en funktionel siddestilling.
- 4 med leddegigt, der typisk har konsekvenser for den enkeltes muligheder for at indtage en siddestilling, idet lidelsen fører til fejlstillinger, deformiteter og smerter.
- 3 med polio, der typisk har konsekvenser for den enkeltes muligheder for at indtage en siddestilling, fordi lidelsen har medført fejlstillinger, deformiteter og lammelser.

- 3 med overvægt som et supplerende problemkompleks til et primært handicap. Konsekvenserne af overvægt kan foruden problemer i forhold til valg af produkter med tilstrækkelig bæreevne desuden knytte sig til, at de fysiske ressourcer, der f.eks. skal bruges i forflytningssituationer, ikke er tilstrækkelige.
- Desuden har 5 med andre diagnoser medvirket i siddestillingsanalyser, men er uden relevans for dette studie.

7.3 Siddesår:

Blandt de 52 funktionshæmmede, som har gennemgået en siddestillingsanalyse i perioden, har 21 funktionshæmmede ved siddestillingsanalysens påbegyndelse haft i alt 30 sidderelaterede sår eller trykmærker.

5 af disse funktionshæmmede har tidligere oplevet kirurgisk behandling af et eller flere siddesår og 3 af disse har som følge af recidiv oplevet denne behandlingsform 2 gange.

Det er typisk rygmarvsskadede med para- og tetraplegi og dissemineret sclerose-ramte, der er udsat for at få sidderelaterede sår eller tryk. Til sammenligning er begge disse kategorier af funktionshæmmede medtaget i materialet, selv om vægten lægges på funktionshæmmede med rygmarvsskader.

7.4 Funktionshæmmede med rygmarvsskader (para/tetraplegier):

14 rygmarvsskadede har i den undersøgte periode gennemgået siddestillingsanalyse og 9 af disse havde som udgangspunkt et eller flere sidderelaterede sår eller tryk. (se bilag 3) Hos 3 af disse har kirurgisk intervention tidligere været forsøgt 2 gange, mens det hos 2 andre har været forsøgt en enkelt gang. Det betyder, at der for 3 ud af 9 funktionshæmmede er tale om et 3. tilbagefald af et eller flere siddesår.

6 ud af de 9 funktionshæmmede med siddesår er ved afslutning af siddestillingsanalysen helet fuldstændig. Resultatet "hel" betegner en sluttilstand efter en helingsproces af kortere eller længere varighed som et resultat af siddestillingsanalysen.

3 ud af de 9 er i en fremadskridende helingsproces.

Et siddestillingsanalyseforløb afsluttes, når sårkompetent personale vurderer, at tilstanden er i stabil bedring, og når den ansvarlige kommunale terapeut giver udtryk for, at hun kan påtage sig den relevante opfølgning evt. under fortsat supervision. I nogle sager fører det til, at forløbet afsluttes efter 14 dage, mens det i det længstvarende tilfælde varede 9 måneder, før sagen afsluttedes, fordi såret var helt. Efter afslutning er der fortsat mulighed for at både bruger, terapeut og plejepersonale kan modtage supervision eller genoptagelse af sagen.

7.5 Funktionshæmmede med dissemineret sclerose:

Det særlige ved funktionshæmmede med denne diagnose er deres lammelser og spasticitet, der kan føre til dårlig siddende balance, og ofte føleforstyrrelser der dels kan medføre en oplevelse af ømhed i huden, dels til en meget høj risiko for at få siddesår.

13 med dissemineret sclerose har i den undersøgte periode gennemgået siddestillingsanalyse og 10 af disse havde som udgangspunkt et eller flere sidderelaterede sår eller tryk. Ingen af disse har gennemgået kirurgisk intervention. 8 ud af de 10 funktionshæmmede med dissemineret sclerose har siddesår eller trykgener relateret til siddestillingen. Af disse oplever 6 en fremadskridende helingsproces og 1 er blevet fuldstændig hel, forstået som den slutttilstand, der følger efter en helingsproces som følge af siddestillingsanalysen. De resterende 3 oplever ved afslutning af siddestillingsanalysen mindre ømhed, som et tegn på en forbedring af deres siddesituation - typisk i form af opnåelse af større stabilitet og trykfordeling.

Et siddestillingsanalyseforløb afsluttes, når sårkompetent personale vurderer, at tilstanden er i stabil bedring, og når den ansvarlige kommunale terapeut giver udtryk for, at hun kan påtage sig den relevante opfølgning evt. under fortsat supervision. I nogle sager fører det til, at forløbet afsluttes efter 8 dage, mens det i det længstvarende tilfælde varede 14 måneder, før såret var helt, og sagen blev afsluttet. Efter afslutning er der fortsat mulighed for at både bruger, terapeut og plejepersonale kan modtage supervision eller genoptagelse af sagen.

7.6 Siddestillingsanalyse:

Siddestillingsanalyserne har haft det overordnede formål:

- at identificere problematikker, der knytter sig til siddestillingen i relation til både siddepude og kørestol samt de aktiviteter, som skal udføres i forbindelse hermed
- at analysere situationer omkring siddestilling og forflytninger
- at identificere årsager til eventuelle sidderelaterede forekomster af sår eller tryk
- at vælge, tilpasse og "modellere" sidderelaterede hjælpemidler med det formål at opnå det bedst mulige samspil mellem krop og produkter.

7.6.1 Interventioner:

7.6.1.1 Hjemmebesøg:

Blandt de i alt 52 gennemførte siddestillingsanalyser i studiet er der aflagt 44 hjemmebesøg hos 39 personer, hvoraf de 20 hjemmebesøg, på grundlag af de benyttede interventioner, skønnes at have haft afgørende indflydelse på, at en eller

flere faktorer og procedurer i hjemmet og i forbindelse med transport i bil er blevet identificeret som skadevoldende. Denne identifikation af problemfelter i hjemmet har været en forudsætning og en unik mulighed for - helt konkret - at vejlede og undervise den enkelte og dennes hjælpere med henblik på at bibringe den enkelte tilstrækkelig selvindsigt til at udførelse og ansvar for egen forebyggende adfærd bliver begribelig, meningsfuld og håndterbar i et langsigtet perspektiv, samt konkret at ændre uhensigtsmæssige procedurer og regimer. Det har desuden skabt grundlag for at træffe hensigtsmæssige produktvalg i dialog med den enkelte. På et overordnet plan har det desuden skabt grundlag for en tilstrækkelig konkret forståelse for, hvordan siddesår opstår og forebygges, og kan dermed sikre, at den enkelte også fremover kan deltage i relevante aktiviteter og forblive eller opnå social integration.

Med udgangspunkt i det materiale, der knytter sig til de rygmarvsskadede med siddesår, fremgår det, at det i 6 ud af 9 tilfælde har haft betydning for resultatet, at det har været muligt konkret at koble observationer og analyse i hjem eller i relation til bil til den vejledning, undervisning og instruktion, som er givet både konkret og på et overordnet niveau.

7.6.1.2 Valg og tilpasning af sidderelaterede hjælpemidler:

Det fremgår af det materiale, der knytter sig til rygmarvsskadede, at interventionsformer af betydning for helingsresultatet i 8 ud af 9 tilfælde har været knyttet til valg og tilpasning af sidderelaterede hjælpemidler.

Det skal forstås som en konkret, fysisk tilpasningsproces, hvor siddepude og kørestol så vidt det er overhovedet er muligt "modelleres" omkring den funktionshæmmedes krop med henblik på at skabe stor trykfordeling og dermed opnå trykaflastning under udsatte punkter. Tilpasning er foregået under hensyn til de aktiviteter som den enkelte giver udtryk for ønsker om at deltage i og med udgangspunkt i den funktionshæmning, der er tale om. Tilpasningsprocessen kan strække sig over en periode, hvor den enkelte afprøver de sidderelaterede produkter, og hvor disse konkret tilrettes i et tæt samarbejde mellem den enkelte og hjælpemiddelcentralens teknikere og terapeut samt sårkompetent personale.

7.6.1.3 Forflytningssituationer:

I 7 ud af 9 tilfælde blandt de rygmarvsskadede har gennemgang og analyse omkring forflytningssituationer i hjemmet og udpegning af problemfelter af betydning for heling og forebyggelse i den forbindelse kun været mulig som følge af et eller flere hjemmebesøg, der har resulteret i konkret instruktion og vejledning i anvendelse af mere hensigtsmæssige procedurer og udskiftning af relevante hjælpemidler.

7.6.1.4 Seng:

I 3 ud af 9 tilfælde blandt de rygmarvsskadede har gennemgang og analyse omkring siddestilling i seng og en særlig problematisk sovestilling af betydning for heling og forebyggelse udelukkende været mulig som følge af et eller flere hjemmebesøg, der har resulteret i konkret instruktion og vejledning i anvendelse af mere hensigtsmæssige procedurer og udskiftning af relevante hjælpemidler.

7.6.1.5 Bil:

I 2 tilfælde blandt de rygmarvsskadede har gennemgang og analyse omkring siddestilling i bil kun været mulig som følge af konkret gennemgang af den enkeltes siddestilling og sidderelaterede hjælpemidler i bil, der har resulteret i konkret instruktion og vejledning i anvendelse af mere hensigtsmæssige procedurer.

7.6.1.6 Instruktion, undervisning og vejledning:

Instruktion og vejledning er givet til alle 9 rygmarvsskadede med siddesår på baggrund af konkrete observationer og relateret til instruktion i konkrete alternative procedurer eller eventuelt afprøvning og valg af alternative sidderelaterede hjælpemidler og forflytningshjælpemidler af betydning for siddestillingen. Alle nye hjælpemidler, som er skønnet afgørende for muligheden for at forebygge og hele et eller flere sidderelaterede sår i hjemmet, er blevet udleveret i disse konkrete fysiske rammer med en konkret instruktion og vejledning. Der er lagt vægt på den enkeltes personlige indsigt og forståelse for problematikken og mulighederne for selv at påtage sig ansvar for og at forebygge eller at hele siddesår på baggrund af hensigtsmæssige handlinger.

Det er ikke muligt at fastslå det tidsmæssige omfang af instruktions- og vejledningsopgaven, der også kan omfatte instruktion, undervisning og vejledning af plejepersonale og pårørende, men det er muligt at danne sig en fornemmelse for, at den meget konkrete intervention er afgørende for resultaterne, som de fremgår af bilag 3.

7.6.1.7 Sammenfattende:

På baggrund af et antal gennemførte siddestillingsanalyser over en 16 måneders periode er der udvalgt en gruppe siddesårsramte, rygmarvsskadede funktionshæmmede på 9 personer, der i perioden har gennemgået en siddestillingsanalyse på Center for Specialrådgivning i Vestsjællands Amt, der som følge deraf er blevet hele eller befinder sig i en fremadskridende helingsproces. De væsentligste problematikker tager afsæt i procedurer og anvendelse af hjælpemidler i hjemmet. Interventioner af betydning for resultatet udpeges. Disse knytter sig til valg, tilpasning og "modellering" af sidderelaterede hjælpemidler samt både generel -

men især - konkret instruktion og vejledning i hjemmet omkring forflytningsprocedurer, hensigtsmæssig anvendelse af diverse hjælpemidler og undervisning i siddesårsmekanismer og siddesårsforebyggende procedurer, der ikke hæmmer mulighederne for at deltage i aktiviteter i hverdagslivet, og derfor heller ikke hæmmer mulighederne for social integration.

7.7 Siddestillingsanalyse - en case:

For at grave sig dybere ned i substansen omkring opståen, vedligehold og heling og forebyggelse af siddesår og dennes betydning for individets mulighed for at opnå eller vedligeholde et socialt integrationsperspektiv, er her udvalgt et enkelt eksempel på, hvorledes siddesår utilsigtet kan opstå og hvilke konsekvenser for den sociale integration, det kan føre med sig både personligt og samfundsøkonomisk.

Det drejer sig om en 46 årig mand (M) med en 10 år gammel rygmærskade på et niveau, der foruden lammelse og mangel på følesans på både krop og underkrop også har ført til delvis lammelse af hænder, arme og håndled.

Han er familiefar og gift, bor i et tilgængeligt enfamilieshus, har handicapbil og et deltidsjob i nærheden af sin bopæl.

M har tidligere haft siddesår et andet sted på bagdelen, som blev behandlet med kirurgisk rekonstruktion af vævet og derefter et traditionelt, konservativt aflastningsregime.

Der opstår igen siddesår - denne gang to stk. - og ved siddestillingsanalysens indledning har M af den grund ligget i sin seng i 3 måneder 24 timer i døgnet med tilknytning af hjemmepleje døgnet rundt. M har, efter heling af sårene som følge af liggeregimet, flere gange forsøgt, at sætte sig i sin kørestol igen, men det er hver gang resulteret i, at de er recidiveret.

Han er af den grund sygemeldt fra sit arbejde på 3. måned, og er meget trist og desperat over sin situation. Det samme er ægtefællen.

Siddestillingsanalysen indledes med et hjemmebesøg efter henvendelse fra den kommunale terapeut. Under gennemgang af de daglige rutiner udpeges i samarbejde med plejepersonale, hustru og M følgende problemfelter:

- I sengen sidder M og ser fjernsyn, og selv om der er en hensigtsmæssig madras i sengen, så medfører det en uhensigtsmæssig påvirkning af sårene, samtidig med at M er fuldstændig afhængig af andres personhjælp, fordi han "ligger" i sengen.
- Den manuelle kørestol og siddepuden er ikke modelleret tilstrækkeligt til, at disse hjælpemidler giver optimal understøttelse, stabilitet og trykfordeling under bagdelen.
- Forflytninger i forbindelse med blæretømning siddende i kørestolen - kombineret med stærkt forringede armkræfter efter et langt sengeleje, gør det umuligt for M at løfte sig tilstrækkeligt fri af underlaget til, at han kan udføre denne procedure selvstændigt og hensigtsmæssigt.

7.7 1 Intervention:

- Interventionen består i at tilpasse de sidderelaterede hjælpemidler dvs. siddepude og kørestol, således at siddestillingen bliver stabil og optimalt understøttende på en måde, der udgør et bedre alternativ til en uhensigtsmæssig siddestilling i sengen.
Idet den manuelle kørestol igen kan anvendes til at sidde i, skabes der mulighed for, at musklerne i armene styrkes, så han igen kan udføre forflytningsprocedurer og blæretømning på en hensigtsmæssig måde. Det danner basis for en selvstændig genoptagelse af hverdagslivets aktiviteter i hjemmet, hvor han blandt andet står for madlavningen, i familien som far og ægtefælle og i arbejdslivet.
- Undervejs i siddestillingsanalyseforløbet viser der sig at være problemer med siddestilling og sidderelaterede hjælpemidler i bilen, og disse forhold ændres.
- Plejepersonale, ægtefælle og ikke mindst M selv instrueres og undervises grundigt i særlige problematikker omkring opståen af siddesår og specifikke problematikker omkring M's særlige situation, og der opstår hurtigt tilstrækkelig bedring i tilstanden til, at M genoptager sit arbejde, selv om sårene rent faktisk ikke er helet. Inden for en samlet tidshorisont på 4 måneder er begge sår hele, og M klarer sine hverdagsaktiviteter som tidligere.

7.7.2 Konsekvenser:

- at han nu kun behøver hjælp fra hjemmeplejen til morgentoilette og til at komme i seng om aftenen
- at han i øvrigt er fuldstændig selvhjulpen
- at han kan "passe sit arbejde"
- at han kan genoptage den daglige madlavning, som tidligere
- at han er i stand til på egen hånd i fremtiden at praktisere siddesårsforebyggelse på baggrund af sin erhvervede selvindsigt og forståelse for siddesårsmekanismer
- at en kirurgisk rekonstruktion af siddesårene blev aflyst
- at et traditionelt ligge-aflastningsregime blev aflyst.

Det er indlysende til fordel for (M) og hans familie både fysisk, psykisk og socialt, at han opnår heling på baggrund af denne metode og ikke på baggrund af andre interventionsformer. Set i et samfundsøkonomisk perspektiv må siddestillingsanalysen dog også betragtes som en hensigtsmæssig interventionsform i forhold til muligheden for at minimere behovet for hjemmepleje samt behovet for kirurgi.

8. Den sociale praksis:

I den sociale praksis findes både professionelle og funktionshæmmede agenter i de sociale systemer - "sundhedssystemet" og "det sociale system", og her foregår et

indbyrdes samspil i en fortløbende hændelsesrække, hvor de kyndige og handlende agenter har mulighed for at påvirke processen på baggrund af de strukturelle egenskaber, som er opbygget over tid. Her udspiller sig en proces, der er under indflydelse af henholdsvis medicinske mekanismer og vidensmekanismer.

8.1 Medicinske mekanismer i den sociale praksis:

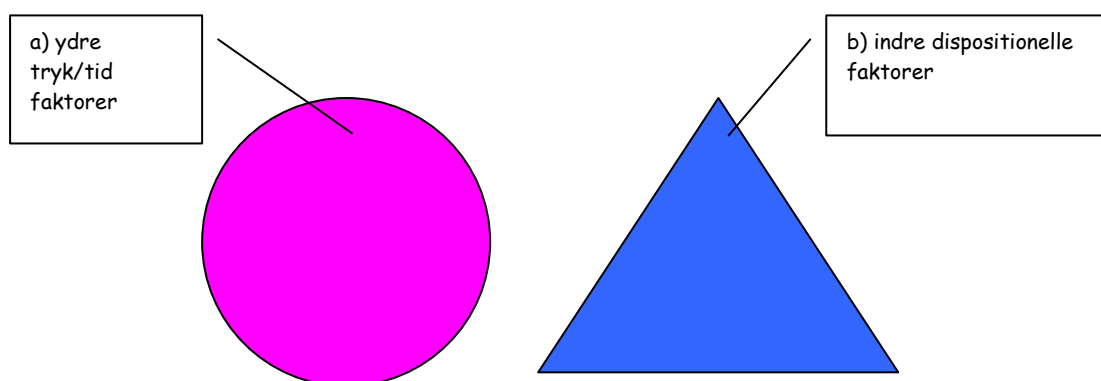
8.1.1 Det medicinske paradigme:

Det medicinske paradigme dominerer de strukturelle egenskaber og grundlaget for de professionelle agenter handlinger på tværs af systemerne. Det har fået basal indflydelse på udvikling, anvendelse og forståelse af berettigelsen af de forskellige interventionsformer. Siddestillingsanalyse er som metode til trykaflastning desuden først kommet til for forholdsvis nyligt, og dens nytte først tydeliggjort inden for de seneste år i forbindelse med specielt kørestoles massive produktudvikling i retning af muligheder for tilpasning til den individuelle brugers krop.

Det medicinske paradigmes dominans forklarer i et historisk perspektiv den medicinske forståelse af funktionshæmning som et individuelt spørgsmål om sygdom, der kræver behandling og individuel tilpasning af kroppen, og det har fået en helt afgørende indflydelse på, at den kropslige tilgang til problemets løsning, fortsat hersker på tværs af professioner, og at det har været - og er - vanskeligt for et sociologisk paradigme at slå igennem her.

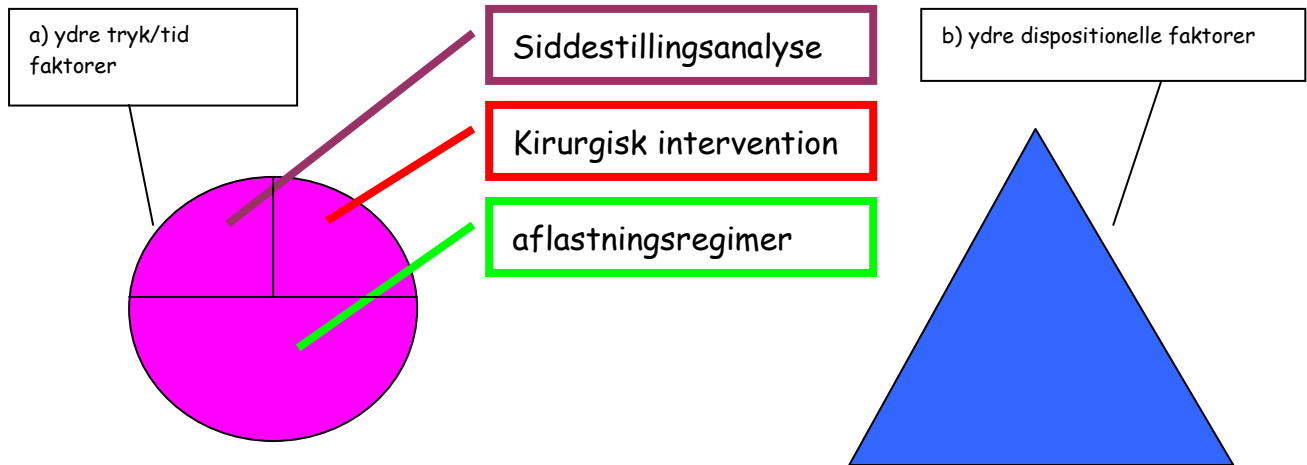
8.1.2 Tryksårsmekanismen:

Et andet betydningsfuldt grundlag for de strukturelle egenskabers udvikling, skal findes i den 2-delte definition af tryksårsmekanismen bestående af henholdsvis ydre - tryk/tid faktorer (a) og indre - dispositionelle faktorer (b), (se figur 1) og disse faktorer betydning for tolkning af interventionernes nyttevirkning.



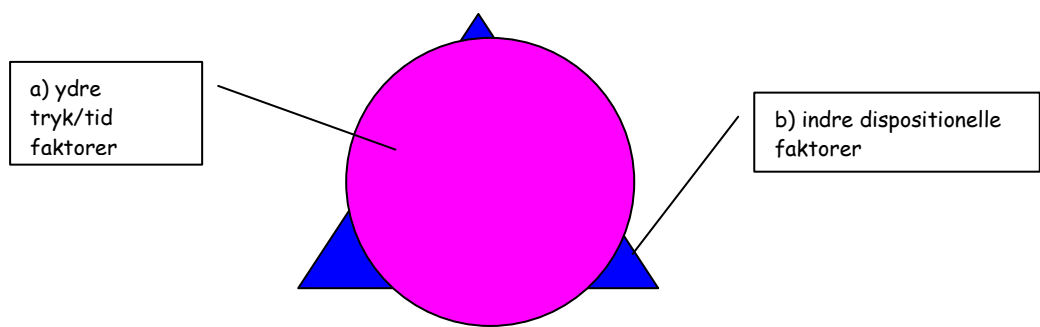
Figur 1. Tryksårsmekanismens 2 elementer.

Interventionsformerne i den sociale praksis retter sig imod tryksårsmekanismens ydre påvirkningsfaktorer - tryk/tid (a), (se figur 2) som agenterne kan forholde sig konkret til under anvendelse af aflastning i en eller anden form.



Figur 2. Alle strukturerede interventionsformer retter sig imod tryk/tid-faktorer

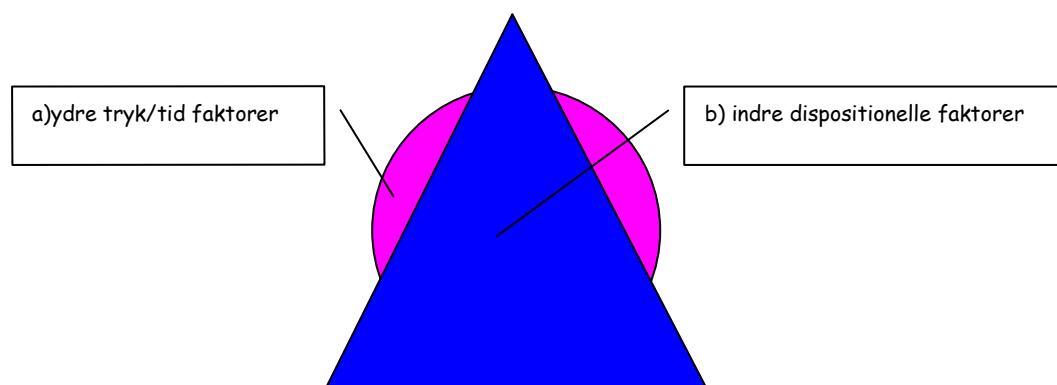
Ved at fastholde fokus på de ydre faktorer (a) og lade fokus på de dispositionelle faktorer (b) indflydelse træde i baggrunden (se fig. 3), kan interventionen i en kontinuerlig, reflektiv proces korrigeres, indtil et positivt resultat er nået - dvs. at man er blevet hel, eller man når frem til en siddestilling, der må anses for at være forebyggende, idet den aflaster, trykfordeler og stabiliserer på en måde, der set i et samlet perspektiv præsterer aflastning.



Figur 3. At fastholde fokus på ydre faktorer giver høj sikkerhed for at nå et forebyggende resultat

Traditionsbundne antagelser omkring dispositionelle faktorer (b) dominante betydning og indflydelse på, hvorvidt et menneske får siddesår eller ej, og anvendelsen af disse faktorer til at begribe recidiviteten og forsøge at skabe mening i, at intervention ikke umiddelbart lykkes, fører til at siddesårsmekanismen og

interventionernes rationale bliver uigennemskuelig. Det har over tid ført til, at mekanismens uafvendelighed er blevet indlejret i agenternes krop og tankevirksomhed.



Figur 4. At tillægge dispositionelle faktorer dominant indflydelse kan føre til uklarhed omkring interventioners nytteværdi.

Det ses af materialet, at der er en dybt indlejret forståelse for, at de dispositionelle faktorer(b) kan tillægges helt afgørende betydning i de professionelle agents diskursive refleksioner og for de regler og ressourcer, som den sociale praksis baserer sig på. De indre dispositionelle faktorer "overdøver" med andre ord de ydre påvirkningsfaktorer (se figur 4) - tryk og tid på en måde, der fører til uklarhed omkring nytteværdien på tværs af alle de tre forskellige interventionsformer.

8.1.3 Recidivitet:

Det ser ud til, at der set i et historisk perspektiv er opstået en fælles forståelse på tværs af agenter og systemer for fænomenets uafvendelighed og recidivitet, der har fået overgribende indflydelse på vægtningen imellem de ydre(a) og de indre(b) faktorerers betydning for udvikling og afvikling af siddesår. Denne forståelse får udtryk i interaktionerne mellem agenterne og medvirker til at sløre, hvilke former for intervention, der har et rationale, og hvilke der ikke har det. Denne forståelse af de dispositionelle faktorerers vægt har den utilsigtede konsekvens, at gøre det vanskeligt for både professionelle og funktionshæmmede agenter at tage stilling til, hvilke elementer i de forskellige interventionsformer, der i realiteten gør nytte i forbindelse med en konkret intervention og hvilke elementer, der er virkningsløse eller måske endda skadelige. Dermed vanskeliggøres både professionelles og funktionshæmmedes muligheder for at handle, at mestre og at skabe mening.

8.1.4 Biomekaniske faktorer:

Da siddesår opstår i den siddende stilling og derfor må antages at knytte sig til, at kroppen indtager en særlig position under indflydelse af tyngdekraft og biomekaniske kræfter, som adskiller sig fra kræfter opstået i den liggende stilling, er det

nærliggende at gøre forsøg på at minimere indflydelsen af de biomekaniske faktorer, ved at tilpasse de sidderelaterede hjælpemidler. I overensstemmelse med dette perspektiv udøves i den sociale praksis på tværs af sektorer siddestillingsanalyse som en metode, med det formål at opnå, at funktionshæmmede kan sidde uden at tage skade af det, idet en sådan indsats samtidig kan fungere som en socialt integrerende mekanisme.

Imidlertid ser det ud til, at de biomekaniske faktorer træder i baggrunden for et dominerende medicinsk perspektiv, der alene tager aflastningsbehovet i forholdet mellem bagdel og siddepude i betragtning, og som samtidig domineres af en forståelse af de dispositionelle faktoreres betydning. Det ser ud til, at dette perspektiv har vid udbredelse blandt professionerne, og således også influerer på forståelsen af begrebet siddestillingsanalyse blandt terapeuter, som praktiserer siddestillingsanalyse. Som følge af denne forståelse lægger man tilsvarende mindre vægt på de biomekaniske faktorer, der er på spil i den siddende stilling generelt og i forbindelse med kroppens overordnede samspil med kørestolen specifikt.

Siddestillingsanalyse er af den grund ikke et entydigt fænomen og bygger således ikke på en klar fælles forståelse for de biomekaniske faktoreres primære betydning og de sidderelaterede hjælpemidlers "modelleringsmuligheder" til den individuelle krop. Ved at koncentrere fokus omkring den herskende forståelse af aflastning, som et spørgsmål om, hvad der foregår i interfacet mellem krop og siddepude, bringes de biomekaniske faktorer ud af fokus, og siddestillingsanalyse bliver et en-dimensionalt i stedet for multi-dimensionalt fænomen. Det får konsekvenser for, hvorledes man efterstræber sit mål om sårfrihed, og hvornår man i sin refleksivitet betragter målet for siddestillingsanalysen som nået. Dermed består en risiko for uklarhed omkring siddestillingsanalysens rationalitet, samt utilsigtet en risiko for, at de biomekaniske faktorer fortsat hersker og udøver uhensigtsmæssig indflydelse på kroppen. Set i det perspektiv kan det være vanskeligt at sandsynliggøre siddestillingsanalysens rationale og potentiale i forhold til muligheder for at opnå social integration og deltagelse, og det kan være forklaringen på, at siddestillingsanalyse kun har beskedne bevågenhed i de strukturelle egenskaber, der findes og praktiseres.

8.1.5 Sammenfattende:

Strukturelle egenskaber i den sociale praksis er dannet på baggrund af et medicinsk paradigme, der forstår siddesårsmekanismen som en individuelt, kropsligt relateret problematik, der tillægger de uforudsigelige dispositionelle faktorer en betydelig vægt. Det fører til betragtninger overfænomenets uafvendelighed og recidivitet. Desuden er de strukturelle egenskaber dannet på basis af en herskende, medicinsk indsigt i og forståelse for de dominerende principper om aflastning i traditionelle interventionsformer, og antagelsen om disse princippers overførbarhed fra

anvendelse i forbindelse med den liggende stilling til anvendelse i forbindelse med den siddende stilling.

På den baggrund overses betydningen af de biomekaniske faktorerers indflydelse på kroppen i den siddende stilling, og dermed også muligheden for - under anvendelse af siddestillingsanalyse som metode - at eliminere de biomekaniske faktorerers indflydelse i forhold til et totalt siddestillingsperspektiv.

Betydningen af de traditionelle interventionsformers konsekvenser for den enkeltes sociale integrationsmuligheder har kun sekundær betydning i praksis. Det gælder både for de professionelle og de funktionshæmmede, hvor spørgsmål om uafvendelighed og recidivitet bliver centrale for, hvilke handlemuligheder den enkelte magter at prioritere i sit hverdagsliv og i sine handlinger.

De professionelle agenter diskursive refleksion omkring den herskende sociale praksis retter sig primært imod at opnå tilstrækkelig trykaflastning i den hensigt at undgå siddesår hos den enkelte. Indsigt i siddestillingsanalysens multi-dimensionale potentiale til at sætte fokus både på trykaflastning specifikt og trykfordeling generelt under anvendelse af de sidderelaterede hjælpemidlers "modelleringsmuligheder" eksisterer endnu ikke i tilstrækkeligt omfang til, at det forekommer indlysende at se siddestillingsanalyse som en primær behandlingsintervention forud for en traditionel interventionsform.

8.2 Videns-mekanismer i den sociale praksis:

I interaktionen mellem professionelle og funktionshæmmede agenter foregår en basal udveksling af viden både i ansigtsløse relationer og i ansigt til ansigt-relationer, der danner basis for udvikling af strukturelle egenskaber i de sociale systemer.

Denne interaktion har til hensigt at skaffe tilstrækkelig viden til, at den professionelle kan handle på baggrund af sit professionelle beredskab og ad den vej kan forsøge at intervenere hensigtsmæssigt i forhold til funktionshæmmede og sætte fokus på de aspekter, der typisk anses for vigtige i den sociale praksis. Forståelsen af, hvad der er vigtigt i den sociale praksis afgøres i øjeblikket af den dominerende medicinske tradition.

Interaktion har samtidig til hensigt i et overordnet perspektiv, at bibringe den funktionshæmmede kyndighed og ressourcer til at agere reflektivt i forhold til at forebygge siddesår og at skabe sikkerhed og tryghed i forhold til at mestre situationen med henblik på at forblive sårfri eller at hele et siddesår.

8.2.1 Formidling af viden:

Formidling af viden i den sociale praksis knytter sig til alle 3 interventionsformer, der tilbydes i systemerne. Det er vanskeligt at udtale sig om, hvorvidt der faktisk er givet generel viden om mulighederne for at forebygge siddesår i de enkelte tilfælde, men det er under alle omstændigheder bemærkelsesværdigt, at ingen af de 5

interviewede i 1. del selv mener, at de har fået tilstrækkelig viden til at handle hensigtsmæssigt.

2 af disse har oven i købet selv forsøgt at opsøge mere viden om emnet, men lever fortsat med en usikkerhed om, hvorvidt det er tilstrækkeligt. Da begge er i besiddelse af sår, er det nærliggende at konkludere, at det er sandt, at de ikke har tilstrækkelig viden, og derfor heller ikke besidder redskaber til at handle hensigtsmæssigt eller at reflektere diskursivt over deres egen praksis. I betragtning af, at de enkelte gennemgående præsenterer individuelle handlingsstrategier i mere eller mindre "hjemmestrikkede" udgaver, ses en tendens til, at forståelse af principperne for forebyggelse af siddesår er begrænset og utilstrækkelig, og derfor ikke danner grundlag for meningsfulde handlingsstrategier. Det ser ud til, at betydningen af tryksårsmekanismens ydre faktorer - tryk/tid (a) er forstået på et abstrakt plan, men denne indsigt har ingen hensigtsmæssig, operationalitet i forhold til de konkrete handlinger, som hver enkelt funktionshæmmede praktiserer i hverdagen, og rummer derfor heller ikke i sig selv mulighed for, at den enkelte kan intervenere og mestre problemet.

Uden at det empiriske materiale i 1. del af studiet omkring funktionshæmmede på nogen måde kan kobles direkte til det empiriske materiale omkring professionelle, så peger materialet fra både professionelle og funktionshæmmede dog i samme retning. Man må som et eksempel forstå lægens oplysning om, at han typisk anvender mellem 1 - 10 minutter på at sikre sig, at den enkelte har forstået principperne for tryksårsforebyggelse, som et ekstremt udtryk for, hvor abstrakt formidlingen af problematikken kan være. I den forstand er det formentlig også muligt at indse, at funktionshæmmede kan have vanskeligt ved at operationalisere denne abstrakte viden til alle de relevante, konkrete siddesituationer, der kan forekomme i et hverdagsliv i henholdsvis kørestol, hvilestol, toilet, bil, arbejdsstol, seng eller andet. Udvikling af de strukturelle egenskaber, som denne praksis er et udtryk for har udviklet sig over et meget udbredt spænd af år på baggrund af et medicinsk perspektiv, og det har derfor ikke skabt basis for et perspektiv, der rummer social integration og aktivitetsdeltagelse. Disse strukturelle egenskaber har udviklet sig i overensstemmelse med en forestilling om, at helbredelse er vigtigere en deltagelse.

8.2.2 Handlingsændrende formidling af viden:

Af materialet fremgår det klart, at alle 5 interviewede, funktionshæmmede er bevidste om og ønsker at besidde transformativ kapacitet til at påtage sig intervention i forhold til at undgå siddesår, men de beskriver også, at de føler sig utilstrækkeligt oplyst, og mangler magt til at reflektere og foretage handlingsændringer. De er simpelthen ikke klar over, hvordan de skal handle, for at tage optimalt vare på sig selv, og de mangler det overblik og den transformativ kapacitet, som kunne bringe dem magt til at intervenere og interagere meningsfuldt

og medvirke til at bringe sig selv i sikkerhed ind i et felt, som de kan mestre, og som kan give dem en oplevelse af sammenhæng. Det fører til afhængighed og afmagt i forhold til de professionelle og systemerne, og gør det vanskeligt at kontrollere angst og selvværd.

Materialet viser, at viden om og forståelse af tryksårsmekanismen selv hos meget erfarne og kompetente funktionshæmmede, har trange kår, fordi den typisk formidles abstrakt. Det kan åbenbart være vanskeligt at overføre teori til praksis, og det kan føre til endnu en platform for uigennemskuelig uafvendelighed, når en funktionshæmmede i sin egen selvforståelse aflaster "så godt han kan" i respekt for de to væsentligste tryksårsmekanismer - tryk og tid sådan som han har forstået disse i forbindelse med en abstrakt vidensformidling, og på baggrund af de anbefalinger, som han har fået af f.eks. lægen. Den funktionshæmmede forsøger at handle på baggrund af sin erhvervede indsigt, og mener at han gør sit bedste, men hvis der ulykkeligvis skulle opstå et nyt sår, er det sandsynligt, at det utilstrækkelige ved det benyttede aflastningsregime forbliver skjult - både for den professionelle og for den funktionshæmmede selv. Det hænger sammen med, at det er umuligt at få et helt præcist og klart billede af, hvad det rent faktisk er for aflastningsprocedurer og intervaller den enkelte har indrettet sig med. Der kan opstå tvivl om aflastningsprocedurer i det hele taget og motivationen kan forsvinde og resultere i endnu flere "hjemmestrikkede" variationer over det samme tema, idet tryk- og tidsfaktorernes principielle betydning ganske vist forstås på et abstrakt plan, men ikke kan operationaliseres hensigtsmæssigt i handlingsændrende procedurer. Idet der hersker uklarhed om siddestillingsanalysens rationale, og netop fordi visse siddesår først præsenterer sig på huden længe efter, at de er begyndt at udvikle sig, er betydningen af denne uklarhed helt afgørende for, i hvilket omfang, det har været - og er - muligt at formidle viden, der kan medvirke til at indlejre siddestillingsanalyse i den sociale praksis.

I de tilfælde, hvor de interviewede funktionshæmmede oplyser, at siddestillingsanalyse er anvendt, kan man forstå af materialet, at den allerede givne information forsøges suppleret af terapeuterne via konkrete analyser, tilpasninger, instruktion og vejledning omkring relevante siddesituationer, men også at dette tilsyneladende i et vist omfang foregår på et abstrakt plan i forhold til de specifikke og konkrete situationer, der kan vise sig at eksistere i hjemmet. Tendensen er, at heller ikke siddestillingsanalyse i de 5 interviewede tilfælde har ført til en oplevelse af tilstrækkelig indsigt og begribelighed, der gør det muligt at håndtere fænomenet meningsfuldt.

8.2.3 Sammenfattende:

Det medicinske perspektiv og den medicinske tradition for vidensformidling har domineret terapeutprofessionen på en måde, der har ført til vanskeligheder med at

formidle den refleksivt indhøstede viden og erfaring omkring hjælpemidlernes produktudvikling og forøgede "modellerings-muligheder". Denne viden har af samme grund ikke fået tilstrækkelig gennemslagskraft til, at det er blevet synligt - hverken monofagligt eller tværfagligt eller på tværs af systemerne, at siddestillingsanalyse er et multi-dimensionalt fænomen, der både har mulighed for at udnytte biomekaniske principper og principper for trykaflastning via trykfordeling ved hjælp af et samlet siddesårsforebyggende interventionskoncept.

Uklarhed omkring de respektive interventionsformers effekt gør det vanskeligt for de professionelle agenter at opnå tilstrækkelig tydelighed til, at det er muligt eksplicit på et diskursivt bevidsthedsniveau at udtrykke denne viden. Derfor er det også vanskeligt for dem med sikkerhed at formidle denne viden således, at det kan føre til handlingsændring. Uklarhed har medvirket til en særdeles beskedne udvikling over tid i de sociale systemer og udvikling af strukturelle egenskaber i den sociale praksis prioriterer derfor fortsat et socialt integrationsperspektiv meget lavt.

8.3 Siddestillingsanalyse i den sociale praksis:

Det fremgår af den 1. del af studiets materiale, at ingen af de 5 interviewede funktionshæmmede rygmarvsskadede har oplevet, at siddestillingsanalysen har ført til hjemmebesøg, og denne information stemmer overens med resultaterne af interviews med de 3 professionelle. Set i det lys må det forstås som normal praksis, at en siddestillingsanalyse som udgangspunkt normalt ikke omfatter hjemmebesøg. Som det fremgår af materialets 2. delresultat (se bilag 6), har hjemmebesøg foretaget i 6 ud af 9 tilfælde hos funktionshæmmede rygmarvsskadede med siddesår haft afgørende indflydelse på muligheden for at udpege problemfelter og for udøvelsen af de dertil knyttede interventioner. Dette underbygges af flere delresultater i studiets 2. del, der belyser, at 20 ud af 39 aflagte hjemmebesøg skønnes at have haft afgørende indflydelse på resultaterne på grundlag af de interventioner, som disse hjemmebesøg har givet anledning til.

Hjemmebesøgene har haft afgørende betydning for faglige og subjektive refleksioner omkring den funktionshæmmedes konkrete praksis og adfærd, men også for den funktionshæmmedes subjektive indsigt og refleksioner over konkrete risikomomenter og problemfelter i forhold til udvikling af siddesår. Det har ikke været nødvendigt at forlade sig på, at funktionshæmmede i abstrakt form skulle formidle deres praksis, og der har derfor ikke været anledning til misforståelser i samme grad, som der ellers kunne have været tale om.

Set i det perspektiv, at 6 ud af 9 er helet og at 3 er i en positiv helingsproces ved afslutningen (se bilag 6), bliver det nærliggende at reflektere over praksis og forstå siddestillingsanalysen som et bedre redskab med end uden anvendelse af hjemmebesøg, dels i forhold til at afdække problemfelter, dels i forhold til at

formidle viden og indsigt i siddesårsmekanismer og personlige forebyggelsesstrategier.

Det viser sig massivt i materialets 1. delresultat at være vanskeligt at satse på at formidle viden om siddesårsmekanismer på et abstrakt plan, og resultaterne af materialets 2. delresultat understøtter denne erkendelse, ved at vise tendenser til, at meget konkrete interventioner giver positive resultater i retning af heling og dermed samtidig i retning af forebyggelse.

8.3.1 Sammenfattende:

På baggrund af en sammenligning mellem resultaterne i materialets 1. og 2. del viser der sig at være tendenser, der peger i retning af, at det er hensigtsmæssigt at tilføje hjemmebesøg som et element til siddestillingsanalysen, idet man derved opnår en unik mulighed for at afdække problemfelter og formidle viden generelt og specifikt om siddesårforebyggende foranstaltninger og praktikker, der gør disse begribelige, håndterbare og meningsfulde og skaber grundlag for aktivitetsdeltagelse og social integration.

På den baggrund bliver det muligt at bibringe både professionelle og funktionshæmmede viden og kyndighed til at øve indflydelse på den sociale praksis.

9. System integration:

Den institutionaliserede sociale praksis omkring interventionsformer i forhold til siddesår er domineret af et medicinsk paradigme på basis af en mangeårig og udbredt kirurgisk eller konservativ interventionstradition praktiseret i "sundhedssystemet" af læger og plejepersonale. På tværs af systemerne eksisterer en forståelse af fænomenet siddesår, der domineres af en dispositionel faktor, der utilsigtet får negative konsekvenser for agenternes forventninger til, i hvilket omfang det er muligt at overvinde disse faktorer og afværge recidivitet - og i den sidste ende at opnå mulighed for social integration.

Der er ikke tradition for at udveksle viden imellem "sundhedssystemet" og "det sociale system" eller mellem disse systemers professionelle agenter, og derfor heller ikke basis for på systemniveau at reflektere og påvirke processer. Der er tradition for og krav til videnskabelig, skriftlig formidling i et monofagligt, lægefagligt perspektiv, der hovedsageligt belyser plastickirurgiske procedurer, og det har hidtil været vanskeligt for andre professioner at matche dette krav om videnskabelighed. Der savnes sociale relationer og positioner imellem sociale systemer, hvor der i et gensidigt samspil imellem social integration og systemintegration kan foregå en strukturationsproces, der kan sætte gang i dannelsen af nye strukturer knyttet til de kyndige og vidende agenter, hvorved der kan opstå en mulighed for at øve indflydelse på den sociale praksis. Denne proces har i en lang årrække været sat på "stand by", og

det har ført til mangel på handling og til manglende fokus og interesse for mulighederne for funktionshæmmedes sociale integration og aktivitetsdeltagelse.

10. Social integration:

Karakteren og graden af social integration er afstemt efter i hvor høj grad det er muligt at påvirke de sociale systemer og i hvor høj grad agenten besidder transformativ kapacitet og diskursiv bevidsthed til at intervenere og interagere i forhold til den sociale praksis.

Professionelle agenter interagerer med funktionshæmmede agenter i ansigt-til-ansigt relationer, og måden det foregår på er afgørende for agentens transformativ kapacitet til at handle på baggrund af opnåelse af viden og magt til at træffe hensigtsmæssige valg og handlingsændringer.

De "passivt motiverede" behandlingsforløb (kirurgi og aflastningsregimer) baserer sig på ensidig, monofaglig kyndighed hos den professionelle agent og vægter ikke dialog og konkret videregivelse af viden med henblik på at opnå transformativ kapacitet, viden og kyndighed hos funktionshæmmede. De traditionelle behandlingsformer matcher ikke den funktionshæmmede agents ønsker og behov for at leve et fysisk, psykisk og socialt integreret liv med mulighed for deltagelse i aktiviteter som knytter sig til bl.a. familie og arbejdsmarked.

Disse interventionsformer overskrider desuden individets barrierer, enten fordi de retter sig imod at korrigere på den enkeltes fysiske krop eller fordi de retter sig imod at ændre den pågældendes adfærd under anvendelse af aflastningsregimer, der minimerer muligheden for, at de ydre trykfaktorer får u hensigtsmæssig indflydelse på bagdelen.

Det "aktivt motiverede" rehabiliteringsforløb (siddestillingsanalyse), baserer sig omvendt ideelt set på et sociologisk paradigme, der forudsætter gensidig interaktion mellem kyndige agenter i besiddelse af transformativ kapacitet, og vægter dialog og vidensformidling, der kan skabe grundlag for opnåelse af transformativ kapacitet og kyndighed såvel hos funktionshæmmede som hos professionelle agenter. Begge parter får ideelt set mulighed for - på baggrund af subjektive, reflektive processer at træffe hensigtsmæssige valg, der er justeret i forhold til de diskursivt formulerede behov og ønsker. Siddestillingsanalysen som rehabiliteringsform matcher ideelt set langt bedre den funktionshæmmede agents ønsker og behov for at leve et fysisk, psykisk og socialt integreret liv med mulighed for deltagelse i aktiviteter, som knytter sig til bl.a. familie og erhvervsarbejde. Denne interventionsform overskrider ikke individets barrierer, fordi den retter sig imod at korrigere og "modellere" de sidderelaterede hjælpemidler til kroppen frem for det omvendte.

Siddestillingsanalyse som metode er imidlertid ikke et entydigt begreb, hvorom der hersker indholdsmæssig eller metodemæssig konsensus.

Dominerende mekanismer omkring individualitet, patologisering, recidivitet og vidensformidling ses at have et begrænsende perspektiv på siddestillingsanalysen som en-dimensional i stedet for multi-dimensional. Det får betydning for agentens magt til at reflektere, handlingsregulere og handlingsrationalisere, og det hæmmer den kyndige, handlende agents mulighed for at opnå social integration og for at påvirke de sociale systemer og den sociale praksis.

Funktionshæmmedes muligheder for at opnå social integration betinger mulighederne for systemintegration. Disse er tæt forbundet med, i hvilket omfang det er muligt at betragte forebyggelse og behandling af siddesår som en begribelig, håndterbar og meningsfuld proces, der baserer sig på en overskridelse af de begrænsende strukturer, som kendetegner den nuværende sociale praksis og medvirker til at hæmme igangsættelse af en strukturationsproces.

11 Resultater - del 3 - en rekonceptualisering:

11.1 Et perspektivskifte i siddestillingsanalysen:

Den manglende konsensus omkring siddestillingsanalyse og eksistensen af strukturer, der influerer på, at der fortsat er uklarhed omkring siddestillingsanalysens metode og rationale i spørgsmålet om aflastning, fører til behov for en afklaring, der kan indlejres i de professionelle terapeuters udøvelse af siddestillingsanalyse-praksis og samtidig kan formidles til både professionelle og funktionshæmmede på tværs af systemer og professioner.

Det forudsætter et perspektivskifte i forhold til forståelsen af fænomenets individualitet og kropslige patologisering og i forhold til opfattelsen af de dispositionelle faktorerers dominans til forklaring af recidiviteten.

På den baggrund vil en rekonceptualisering af siddestillingsanalyse med fordel kunne profitere af:

- et samarbejde med brugerorganisationer, der via tidsskrifter og kurser kan medvirke til i højere grad at formidle mulighederne for selv at optimere siddesårsforebyggelse i den siddende stilling på baggrund af en klarere forståelse af siddestillingsanalysens multi-dimensionale - frem for en-dimensionale rationale.
- et terapeutfagligt forum på tværs af sektorer med henblik på formidling af viden om praksis og udviklingsmuligheder på siddestillingsområdet - både nationalt og internationalt med det formål at synliggøre og med større sikkerhed praktisere siddesårsforebyggende foranstaltninger i et socialt integrerende, terapeutfagligt perspektiv.
- et samarbejde på tværs af sektorer og professioner, der på et systematisk og videnskabeligt grundlag belyser siddestillingsanalysens potentiale, som en primær interventionsform, der både vægter heling og forebyggelse og samtidig har fokus på og prioriterer at bevare mulighederne for aktivitetsdeltagelse og social integration højt.

11.2 Tværfaglige forudsætninger for siddestillingsanalyse:

Siddestillingsanalyse kan ikke ses som en enkeltstående interventionsform, men forudsætter, hvis det skal fungere optimalt, at det er muligt at opnå et tæt og tværfagligt samarbejde med særkompetente professionelle, der med korte intervaller er i stand til at følge op på siddestillingsmæssige interventioner med henblik på at afgøre, hvorvidt de konkrete tilpasninger på sidderelaterede hjælpemidler og de konkrete ændringer i procedurer reelt har den ønskede effekt, eller om det er nødvendigt at ændre strategi. På den baggrund vil en rekonceptualisering af siddestillingsanalysen med fordel kunne profitere af:

- etablering af et tæt samarbejde mellem faggrupper og sociale systemer med speciel særkompetence og terapeuter med speciel siddestillingskompetence i praksis.

11.3 Interventionselementer i siddestillingsanalysen:

For at opnå størst mulig sikkerhed for, at de afgørende faktorer i udvikling af siddesår afdækkes og forebygges, og for at sikre, at det giver optimale muligheder både til at forebygge og at hele samt for at opnå social integration, er det på baggrund af de indhøstede resultater af dette studie sandsynliggjort:

- at interventioner skal være begribelige, meningsfulde og håndterbare for at de har effekt og kan anvendes af funktionshæmmede i hverdagslivet.

De relevante interventioner bliver begribelige, når det er muligt at forstå en umiddelbar sammenhæng mellem heling og intervention.

Interventioner bliver meningsfulde, når de overordnet set harmonerer med individuelle ønsker om aktivitetsdeltagelse i hverdagslivet, og de bliver håndterbare, når de kan indpasses konkret i hverdagslivet og medfører individuel handlingskapacitet, der kan overføres fra et specifikt til et alment niveau og anvendes i alle hverdagslivets situationer.

Ved en rekonceptualisering af siddestillingsanalyse som en multi-dimensional metode til at opnå optimal trykaflastning på udsatte dele af kroppen i den siddende stilling og som metode til at bidrage til funktionshæmmedes sociale integration, bliver det klart, at siddestillingsanalyse bør omfatte følgende elementer:

- et klart og entydigt begrebsapparat, der tager afsæt i siddestillingsanalyse som en multi-dimensional metode, der som udgangspunkt minimerer betydningen af de dispositionelle faktorer og som udgangspunkt tager afsæt i, at siddestillingsanalyse under anvendelse af biomekaniske principper har potentiale til at matche tryk/tid-faktorer.
- hjemmebesøg og konkret gennemgang af hverdagslivets aktiviteter i og omkring hjemmet.

- undervisning og konkret instruktion i aflastende procedurer, der knytter sig til siddestillinger og forflytninger i og omkring hjemmet.
- "modellering" af sidderelaterede hjælpemidler dvs. både siddepude og kørestol med det formål at skabe tilstrækkelig stabilitet og trykfordeling til, at det er muligt at opnå trykaflastning på udsatte punkter.
- Mulighed for et tæt samspil med sårkompetente professionelle, der vil kunne medvirke til på et forsvarligt grundlag at sikre, at kroppen får mulighed for at regenerere sig selv.

12 Konklusion:

I dette studie er fokus rettet imod social integration og funktionshæmmede kørestolsbrugere med rygmarvsskader. Udgangspunktet for studiet er konsekvenserne af de behandlings- og forebyggelsesinterventioner, der praktiseres i forhold til mennesker, der har udviklet eller er i risiko for at udvikle siddesår i forbindelse med den siddende stilling.

De traditionelle og dominerende interventionsformer baserer sig på et medicinsk paradigme, der intenderer aflastning af udsatte områder ved hjælp af tilpasning af kroppen enten kirurgisk eller adfærdsmæssigt. Disse interventionsformer har alvorlige konsekvenser for den enkelte både fysisk, psykisk og socialt med hensyn til muligheder for aktivitetsdeltagelse og social integration.

Siddestillingsanalysen er ideelt set en alternativ interventionsform, der retter fokus imod de sidderelaterede hjælpemidlers tilpasning *til* kroppen frem for tilpasning *af* kroppen. Hjælpemidlerne forsøges "modelleret" til den enkelte kørestolsbrugers krop og siddestilling under anvendelse af biomekaniske principper med det formål at tilvejebringe tilstrækkelig stor trykfordelende overflade og stabilitet til, at det er muligt at forebygge og endog at hele siddesår i den siddende stilling ved hjælp af opnået aflastning. Siddestillingsanalyse skal desuden ideelt set forstås som et multi-dimensionalt og konkret redskab til at afdække og ændre problematiske, sidde- og forflytningsrelaterede procedurer og skabe grundlag for, at den enkelte opnår tilstrækkelig viden og kyndighed til selv fremover at intervenere og interagere og at handle hensigtsmæssigt siddesårsforebyggende.

Potentialet i en siddestillingsanalyse består i at opnå aflastning og at undgå langvarige og invaliderende ligge-aflastningsregimer og kirurgiske indgreb og samtidig at bevare muligheden for aktivitetsdeltagelse og social integration.

Siddestillingsanalyse spiller dog endnu kun en beskeden rolle i det totale interventionsbillede, og i givet fald sædvanligvis praktiseret som den anden halvdel af et samlet interventionskoncept, hvor kirurgisk intervention udgør den første.

Delresultaterne i 1. del af studiet viser, at de traditionelle interventionsformers fundament er medicinsk, og siddesårsmekanismen forstås i det perspektiv som et

individuel, kropslig og dispositionel influeret fænomen med betydelig recidivitet. Dette perspektiv har fået dominerende indflydelse på dannelsen af et permanent trusselsbillede, der øver indflydelse på både funktionshæmmedes og professionelles handlinger.

Funktionshæmmede oplever begrænsninger i deres indsigt i og viden om siddesårsmekanismen på et konkret handlingsændrende plan. Deres indsigt baserer sig på en abstrakt formidlet og en abstrakt forstået viden om siddesårsmekanismens væsentligste faktorer: tryk og tid, men har ikke ført til en oplevelse af mestring. Der er ingen af de funktionshæmmede deltagere i studiets 1. del, der har opnået indsigt i mulighederne for at udnytte biomekaniske principper i forbindelse med siddestilling og tilpasning af de sidderelaterede hjælpemidler. Derfor retter den enkeltes personlige intervention sig typisk imod at afstå fra deltagelse i udvalgte aktiviteter, og disse valg får derfor uheldige konsekvenser i forhold til social integration.

De professionelles beredskab og fokus i 1. del af studiet er i overensstemmelse med det medicinske paradigme og den herskende sociale praksis primært styret af en en-dimensional målsætning om, at intervention i forhold til forebyggelse af siddesår består i at opnå aflastning af særligt trykudsatte områder på kroppen i forhold til de essentielle faktorer: tryk og tid.

Antagelser omkring dispositionelle faktorerens eksistens og deres betydning for recidivitet spiller utilsigtet en vigtig rolle for, hvornår terapeuten, der er ansvarlig for siddestillingsanalysen, betragter sin opgave som fuldført, eller for hvornår den indledes.

De professionelles muligheder for at indsamle og opdatere viden er begrænset, og især for de to interviewede terapeuter eksisterer der betydelige begrænsninger i adgangen til og muligheden for at udvikle anvendeligt terapeutfagligt materiale, der kan føre til øget fokus på siddestillingsanalysens multi-dimensionale potentiale og aktivitetsdeltagelse. Der er ingen af de professionelle, der betragter siddestillingsanalyse som en mulig primær interventionsform til erstatning for traditionelle interventionsformer.

Delresultaterne i 2. del af studiet er fremkommet på baggrund af et antal gennemførte siddestillingsanalyser på Center for Specialrådgivning i Vestsjællands Amt over en 16 måneders periode. Der er i alt gennemført 52 siddestillingsanalyser, hvoraf 21 ved siddestillingsanalysens indledning er i besiddelse af 30 sidderelaterede sår eller trykmærker. Ud af disse er 14 rygmarvsskadede og blandt disse har 9 siddesår ved siddestillingsanalysens indledning. Ved afslutningen er 6 blevet hele, og 3 befinder sig i en fremadskridende helingsproces.

Udøvelse af siddestillingsanalyse i relation til materialets 2. del baserer sig på en forståelse af siddestillingsanalyse som et multi-dimensionalt redskab til

frembringelse af konkret, siddesårsforebyggende viden og kyndighed hos den enkelte, der bibringer denne viden og kyndighed til i fremtiden selv at træffe valg og at handle hensigtsmæssigt. Det har udmøntet sig i, at ingen siddestillingsanalyse er blevet afsluttet, før der var sikkerhed for, at situationen var i positiv udvikling. Der er benyttet følgende former for intervention i siddestillingsanalyserne i 2. del af materialet:

- "Modellering" af sidderelaterede hjælpemidler med henblik på aflastning af udsatte dele af kroppen under anvendelse af kroppen som en trykfordelende ressource.
- Hjemmebesøg med henblik på afdækning af sidde- og forflytningsrelaterede problemfelter, der søges løst under anvendelse af konkret og praksisrelateret instruktion og vejledning i hensigtsmæssige procedurer, der ikke begrænser aktivitetsdeltagelse.
- Generel undervisning i siddesårsmekanismer, og muligheder for at forebygge disse mekanismers uheldige påvirkning på baggrund af biomekaniske principper og med det formål, at forebygge recidiv og fremme sikkerheden for aktivitetsdeltagelse og mulighederne for social integration.

Ved at sammenholde resultaterne i 1. og 2. del af studiet indskærpes vigtigheden af at betragte siddestillingsanalysen som et multi-dimensionalt redskab med aflastende kapacitet.

De mekanismer, der øver indflydelse på, at siddestillingsanalysen på nuværende tidspunkt kun spiller en beskeden rolle i det totale interventionsbillede består dels i medicinsk relaterede mekanismer dels i vidensrelaterede mekanismer.

De medicinsk relaterede mekanismer knytter sig til den grundlæggende forståelse, at siddesår er et individuelt og kropsligt fænomen, der især under indflydelse af dispositionelle faktorer indebærer høj recidivitet.

Hertil føjer sig en udbredt forståelse af, at forebyggelse forudsætter direkte aflastning af de områder på kroppen, hvor siddesår typisk præsenterer sig. Dermed begrænses siddestillingsanalysens potentiale til et en-dimensionalt fænomen.

Vidensrelaterede mekanismer knytter sig dels til manglen på tradition for tværfaglig og tværsektoriel vidensdeling mellem professionelle, dels til traditioner og praksis omkring ansigt-til-ansigt interaktioner mellem professionelle og funktionshæmmede i form af vidensformidling, der på et abstrakt niveau netop ikke fører til, at funktionshæmmede bibringes tilstrækkelig viden og kyndighed til at besidde handlingsændrende kapacitet.

Det er et resultat af studiet, at det er en forudsætning for funktionshæmmedes muligheder for at kunne handle hensigtsmæssigt, at viden og kundskaber eksplicit formidles på et konkret og absolut ikke abstrakt plan, således at denne viden kan

indlejres i krop og tankevirksomhed på baggrund af subjektive, reflektive processer i et livslangt perspektiv og specifikt knyttet til de konkrete hjælpemidler.

Perspektivering:

De indhøstede resultater og de perspektiver, som rejser sig som følge af dette studie kalder på en rekonceptualisering af de interventionsformer og den sociale praksis, som dominerer på feltet forebyggelse af siddesår i øjeblikket.

Der lægges op til et koncept, der vælger siddestillingsanalyse forud for traditionelle interventionsformer, og selv om studiet ikke kan benyttes til at basere en sådan praksis på evidens, så er der tendenser i materialet der kan give anledning til at gå i denne retning, men også inspirere til at foretage mere systematiske studier omkring siddestillingsanalysens potentiale i et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

Det forudsætter et perspektivskifte på tværs af professioner og sektorer i forhold til i højere grad at se siddestillingsanalysens multi-dimensionale rationale og potentiale i forhold til både forebyggelse og social integration, og det forudsætter at de dispositionelle faktorerers indflydelse nedtones i agenternes tankespor.

Der er behov for på et systematisk og videnskabeligt grundlag at forske i emnet, men at gøre det på et tværfagligt og tværsektorielt grundlag, der kan rumme de skitserede forskelligheder.

En rekonceptualisering ville kunne profitere af en større åbenhed mellem sektorer og professioner og i forhold til funktionshæmmede og deres organisationer. Der er behov for både national og international synliggørelse af mekanismerne med henblik på at igangsætte en udviklingsproces til fordel for funktionshæmmede med risiko for at få siddesår.

Litteratur:

1. Antonovsky A. (1979) *Health, Stress, and Coping.: New Perspectives on Mental and Physical Well-Being*. San Francisco: Jossey Bass.
2. Antonovsky A. (2000) *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
3. Bendixen, H.J., Madsen, A.J., Tjørnov, J. (2003) Ergoterapeutiske begreber og begrebsmodeller med aktivitet og deltagelse i fokus. T. Borg, U. Runge, J. Tjørnov (Red.) *Basisbog i ergoterapi - aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. København: Munksgaard Danmark.
4. Bengtsson, S, Bonfils, I.S.,Olsen, L. (2003) *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*; København: AKF Forlaget.
5. Borg, T., Runge, U., Tjørnov, J. (red.)(2003) *Basisbog i ergoterapi - aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. København: Munksgaard Danmark.
6. Carstensen, M., Bro. B. (2003) Siddestillingsanalyse i praksis. I H. Dreier (red.) *Tryksårforebyggelse i den siddende stilling*. Hjælpemiddelinstittet.
7. Davies, J.S. (1938). The operative treatment of scars following bedsores. *Surgery* 3: 1.
8. Dreier, H. (2003) (red.) *Tryksårforebyggelse i den siddende stilling*. Aarhus: Hjælpemiddelinstittet.
9. Dreier, H. (2004). Kan man hele, mens man sidder på et siddesår? *Sår, årgang 12/nr. 4*, 144 - 148.
10. Dreier, H. (2005). Kan man hele, mens man sidder på et siddesår? *RYK!, 1. 27. årgang*, 14 - 15.
11. Finkelstein (1988) *Changes in Thinking about Disability*, Unpublished paper.
12. Giddens, A. (1979) *Central problems in social theory: action, structure and contradiction in social analysis*. London: Macmillan.
13. Giddens, A. (1984) *The constitution of society*. Cambridge: Polity Press.
14. Giddens, A. (1991) *Modernity and Self-Identity, Self and Society in the late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
15. Jørgensen, B. (2003), Medicinske aspekter. I H. Dreier (red.), *Tryksårforebyggelse i den siddende stilling*. Aarhus: Hjælpemiddelinstittet.
16. Kaspersen, L.B. (2001) *Anthony Giddens - introduktion til en samfundsteoretiker*. København: Hans Reitzels Forlag.

17. Kierney, P.C. et al. (1998), Results of 268 Pressure Sores in 158 Patients Managed Jointly by Plastic Surgery and Rehabilitation Medicine. *Plastic & Reconstructive Surgery* s. 765 - 772.
18. Kristensen, C.J. (2000) Marginalisering - en begrebsudredning. I J.E. Larsen m.fl. (red.) *Kontinuitet og forandring*. Samfundslitteratur.
19. Krogstrup, H.K. (1999) *Det handicappede samfund - om brugerinddragelse og medborgerskab*. Aarhus: Systime A/S
20. Kvale, S. (1997) *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København; Hans Reitzels Forlag.
21. Marshall, T.H. & Bottomore, T.B (1991) *Citizenship and Social Class*. London: Pluto Press.
22. Morén, S., Blom, B. (2004) *Insatser och Resultat. Om utvärdering i socialt arbete*. Umeå Universitet
23. Kaspersen, L.B. (2001) *Anthony Giddens- introduktion til en samfundsteoretiker*. København: Hans Reitzels Forlag.
24. Oliver, M. (1990) *The Politics of Disablement*. Hampshire RG21 2xs: Basingstoke Houndmills.
25. Oliver, M. (1996) *Understanding Disability. From theory to practice*. Basingstoke: Macmillan Press LTD.
26. Oliver, M. Barnes, C. (1998) *Disabled People and Social Policy. From Exclusion to Inclusion*. London: Longman
27. *Rapport: Tryksårsforebyggende hjælpemidler*. (1998) Taastrup: Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpemidler og Rehabilitering. Tilgængelig på Internet: www.hmi.dk
28. Rehabilitering i Danmark (2004) *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Rehabiliteringsforum i Danmark. Aarhus, Marselisborg Centret.
29. Reichel, S.M., M.D. Shearing Force as a Factor in Decubitus Ulcers in Paraplegics. *J.A.M.A*, Feb. 15, 1958. Vol.166, No.7 s. 762 - 763
30. RYK! (2005) 1:27, s. 5.
31. Schiøler, G. Dahl, T. (red.) (2003); *ICF International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand*. København: Sundhedsstyrelsen og Munksgaard Danmark.
32. Sørensen, J.L. (1994) Tryksår og forskning. *Sår*, 2: 90-8.
33. Tjalve, J. (1999) Bruger- og medarbejderroller. I H.K. Krogstrup. *Det handicappede samfund - om brugerinddragelse og medborgerskab*. Aarhus: Forlaget Systime A/S.
34. Zeuner, L. Bunnage, D. Ottosen, M.H. Christoffersen, M.N. (1998) *Sociologisk Teori om Social Integration*. København. Socialforskningsinstituttet 98:18.

35. Villadsen, K.(2004) *Det sociale arbejdes genealogi*. København: Hans Reitzels Forlag.
36. Wackerhausen, S.(2002) *Humanisme, professionsidentitet og uddannelse - i sundhedsområdet*. København: Hans Reitzels Forlag.
37. Wulff, H.R., Gøtzsche, P.C. (2002) *Rationel klinik. Evidensbaserede diagnostiske og terapeutiske beslutninger*. København: Munksgaard Danmark.

Sekundær litteratur:

1. Adams, A. (1996) *Social work and empowerment, Practical social work*, London: Macmillan.
2. Andersen, H, Kaspersen, L.B. (red.) *Klassisk og moderne samfundsteori*. København: Hans Reitzels Forlag.
3. Andersen, J.G. (1996) *Velfærdssystem, marginalisering og medborgerskab. Dansk Sociologi, 1996/Hæfte, s. 6 - 39*
4. Borg, T.(2001) *Hverdagsliv og rehabilitering - Patienternes perspektiv på rehabiliteringens praksisformer. Nordiske udkast, 2001/2, s. 15 - 38.*
5. Bømler, T.U. (1994). *"De normales samfund"*. Aalborg: Forlaget Alfuff.
6. Flyvbjerg, B. (1991). *Rationalitet og magt. Det konkrete videnskab*. Århus: Akademisk Forlag A/S.
7. Foucault, M. (2000). *Klinikkens fødsel*. København: Hans Reitzels Forlag.
8. Gilje, N., Grimen, H. *Samfundsvidenskabernes forudsætninger. Indføring i samfundsvidenskabernes videnskabsfilosofi*. København: Hans Reitzels Forlag.
9. Hegland, T.J., Henriksen, L.S., Kristensen, C.J., Krogstrup, H.K. *Sammenbrud eller sammenhold? Nogle udviklingstendenser for velfærdssamfundet*. Århus: Akademisk Forlag.
10. Jensen, U.J., Andersen, P.F. (red.)(2000). *Sundhedsbegreber filosofi og praksis*. Århus: Forlaget Philosophia.
11. Jensen, U.J., Fink, H., Lystbæk, C.T. (2002). *Humaniora & Sundhedsvidenskab*. Aarhus: Forlaget Philosophia.
12. Kringlen, E., Finset, A. (2002). *Den kliniske samtalen - kommunikasjon og pasientbehandling*.Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
13. Løchen, Y. (1996) *"De funksjonshemmede"*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.
14. Mortensen, N. (2004) *Det paradoksale samfund*. København: Hans Reitzels Forlag.
15. Olsen, L., Rieper, O., Iversen, C.L. (2001). *Hvordan skulle vi klare os uden?* København: AKF Forlaget.
16. Olsen, P.B., Pedersen, K. (2003)*Problemorienteret projektarbejde - en værktøjsbog*. København: Roskilde Universitetsforlag.
17. Scocozza, L. (1994). *Forskning for livet. Den medicinske forskningsetiks forudsætninger og praktikker. En sociologisk analyse*. København: Akademisk Forlag A/S.
18. Townsend, P.(1983) *Poverty in the United Kingdom: a survey of household resources and standards of living*. Harmondsworth: Pelican Books.

Bilag 1

Spørgeguide til interview med funktionshæmmede:

Identifikation:	Dato for interview:
1. Køn:	
2. Alder:	
3. Ægteskabelig status:	
4. Børn:	
5. "Erfaring" - som kørestolsbuger - varighed:	
6. Uddannelse:	
7. Nuværende beskæftigelsesområde:	
8. Beskæftigelsesgrad:	
9. Social pension:	
10. Boligform:	
11. Hjælper-forhold:	
12. Pleje-forhold:	
13. Føler du dig materielt, økonomisk sikret?	
14. Hvordan vil du betegne din materielle levestandard i forhold til dine omgivers? Høj, middel eller lav.	
15. Oplever du, at din levestandard har sammenhæng med din situation som kørestolsbruger eller handicappet?	
16. Har du ekstraudgifter som knytter sig til, at du er handicappet? Hvilke?	
17. Har du kontakt med familie/venner eller føler du dig isoleret?	
Nuværende:	
1. Har du siddesår nu?	
2. Hvor har du siddesår?	
3. Hvilke anvisninger og behandling er sat i værk for at behandle dit siddesår?	
4. Hvem har sat behandling i gang og givet anvisninger til dig om forebyggelse af /forværring af siddesår?	
5. Har du fået besked på at du skal ligge ned i din seng for at aflaste dit siddesår?	
6. Hvor længe har du ligget for at aflaste?	

7. Er du blevet opereret for siddesår - eller venter du på at blive det?	
8. Hvilke aktiviteter beskæftiger du dig med, mens du ligger i din seng for at aflaste dit siddesår?	
9. Følger du anvisningerne og behandlingen? Hvorfor/hvorfor ikke?	
10. Hvilken effekt har det på dit siddesår?	
11. Hvor længe har du haft siddesår i denne omgang?	
Tidligere:	
12. Har du haft siddesår tidligere?	
13. Hvor, hvordan, hvornår, antal og hvor mange gange?	
14. Hvilke anvisninger og behandling blev sat i værk for at behandle dit siddesår tidligere?	
15. Fik du besked på at ligge i din seng for at aflaste dit siddesår?	
16. Hvor længe har du ligget for at aflaste?	
17. Blev du opereret for siddesår?	
18. Hvilke aktiviteter foretog du dig, når du lå i din seng for at aflaste siddesår?	
19. Fulgte du anvisningerne og behandlingen? Hvorfor/hvorfor ikke?	
20. Hvilken effekt havde det?	
21. Fik anvisninger og behandling indflydelse på dine muligheder for at deltage i forskellige aktiviteter? Hvilke? I hvor lang periode?	
22. Har du følt dig hørt i forhold til dine ønsker om at fortsætte dine daglige aktiviteter?	
23. Hvor længe varede helingsprocessen?	
24. Har du nogensinde tvivlet på lægens anvisninger?	
25. Hvilken forklaring tror du selv, der er på, at du har fået siddesår?	
26. Er du enig/uenig i følgende udsagn: de fleste	

rygmarvsskadede får siddesår mindst en gang i deres liv.	
Siddestillingsanalyse:	
27. Har du gennemgået en siddestillingsanalyse?	
28. Hvorfor har du gennemgået en siddestillingsanalyse?	
29. Har der været aflagt hjemmebesøg i forbindelse med siddestillingsanalysen?	
30. Har du i forbindelse med siddestillingsanalyse fået generel vejledning i, hvordan du kan forebygge siddesår? Af hvem?	
31. Er der nogen, der har tilpasset din siddestilling i forbindelse med siddesår?	
32. Er der nogen, der har tilpasset dine hjælpemidler i forbindelse med siddestillingsanalyse? Hvordan? Hvilke?	
33. Hvilke anvisninger er givet? Af hvem?	
34. Har du følt dig hørt m.h.t. dine ønsker til deltagelse i daglige aktiviteter?	
35. Har du tvivlet på de anvisninger, der er givet i forbindelse med siddestillingsanalyse?	
36. Har du fulgt anvisningerne?	
37. Har anvisningerne haft effekt i forhold til heling af dit siddesår?	
38. Hvor længe har det varet?	
39. Hvem har sørget for information om forebyggelse af siddesår?	
40. Fik anvisninger og siddestillingsanalyse indflydelse på dine muligheder for at deltage i forskellige aktiviteter? Hvilke? I hvor lang periode?	
41. Hvem synes du, har ansvaret for, at et siddesår heler? - lægen, plejepersonalet, dig selv - andre?	
42. Hvad skal der efter din opfattelse til, hvis du selv skal tage ansvar for helingen?	
43. Har du følt dig rustet til selv at tage ansvar for helingen? Hvorfor? Hvorfor ikke?	
44. Har du nogensinde i dit behandlingsforløb følt, at du blev nødt til at disponere på egen hånd - og f.eks. vælge, hvem du har/havde mest tillid til?	

45. Hvis du har været i den situation, at du har måttet vælge, hvem du havde mest tillid til - hvilken følelse kan du bedst betegne den situation med?	
Aktivitetsdeltagelse:	
46. Har behandling af dit siddesår i sundhedssektoren haft indflydelse på dine muligheder for at deltage i forskellige aktiviteter? Hvilke?	
47. Har siddestillingsanalysen haft indflydelse på dine muligheder for at deltage i forskellige aktiviteter? Hvilke?	
48. Har du oplevet begrænsninger i dine deltagelsesmuligheder i forhold til aktiviteter, der knytter sig til arbejdsliv?	
49. Har du oplevet begrænsninger i dine deltagelsesmuligheder i forhold til fritid, kultur, familie, medborgerskab, uddannelse eller andet i forbindelse med dit siddesår? Hvilke?	
50. Har din økonomiske situation betydning for, hvorvidt du f.eks.går i biffen, inviterer gæster på middag, køber nyt tøj eller rejser på sommerferie?	
51. Hvad er/har været det største problem i forhold til deltagelse for dig i forbindelse med siddesår?	
52. Hvilke aktiviteter lægger du størst vægt på i dit liv?	
53. Er det muligt for dig at deltage i disse aktiviteter, selv om du lever med en permanent risiko for at få siddesår?	
54. Er der nogle nødvendige forholdsregler, som du tager for at kunne deltage selv om du lever med en risiko for at få siddesår? Hvilke?	
55. Er der nogen aktiviteter, som du undlader at deltage i, fordi du ikke mener, at det harmonerer med din risiko for at få siddesår?	
56. Hvordan prioriterer du din aktivitetsdeltagelse?	
57. Hvilke roller lægger du vægt på at spille i dit liv?	
58. Synes du, at det er muligt at spille disse roller, sådan som du ønsker det?	
59. Synes du, at du har de samme valgmuligheder som andre mennesker for at deltage i samfundslivet?	
60. Synes du, at din livskvalitet har lidt overlast i forbindelse med dit siddesår?	

61. Hvor stor betydning tillægger du din egen indsats i forhold til, hvordan du selv kan forebygge opståen af siddesår?	
62. Hvad foretager du dig konkret for at forebygge siddesår? (aflastning, inspektion, tilsyn)	
63. Synes du, at du er god til at drage omsorg for din egen krop generelt? Hvordan?	
64. Hvilke følelser kan bedst beskrive forløbet i forbindelse med dit siddesår? Eksempler: Begejstring, irritation, vrede, glæde, afmagt, ydmygelse, skuffelse, isolation, usikkerhed, tryghed, bitterhed, tillid m.v.	
65. Er der nogen områder, hvor du kunne tænke dig, at forløbet havde været anderledes?	
66. Har du nogen forslag til forandringer? Hvilke?	
<p>Øvrige kommentarer:</p>	

Bilag 2

Spørgeguide til interview med terapeuter:

Identifikation	Dato for interview
1. Hvilket erfaringsgrundlag har du omkring behandling af tryksår?	
2. Hvor mange siddesår vil du tro, at du behandler årligt?	
3. Foregår behandling af siddesår på baggrund af et koncept eller beskrevne procedurer? Hvilke	
4. Hvornår vil du tro, at dette koncept sidst er revideret i forhold til ny viden?	
5. Har du mulighed for at holde dig ajour med ny viden på området? Hvordan?	
Behandling	
1. Hvilken opgave har du i forhold til behandling af siddesår?	
2. Hvilke erfaringer har du med forskellig behandling - kirurgisk/konservativ?	
3. Hvilke anvisninger giver du typisk i forhold til forebyggelse af siddesår?	
4. Findes der dokumentation for fornuften i disse anvisninger?	
5. Oplever du, at der er nogen, der har svært ved at efterleve dine anvisninger?	
6. Hvorfor/hvorfor ikke?	
7. Hvor stor vægt lægger du på, at mennesker forstår dine anvisninger?	
8. Hvor meget tid vil du tro, at du bruger på at sikre dig, at mennesker forstår principperne for tryksårsforebyggelse?	
9. Er det din opfattelse, at hovedparten af de siddesårsmatte heler et siddesår som følge af et liggende aflastningsregime? Dokumentation?	
10. Har du gjort dig nogen overvejelser og erfaringer om, hvad et konservativt aflastningsregime har af	

medicinske konsekvenser?	
11. Har du et indtryk af, hvor lang tid mennesker gennemsnitligt ligger for at aflaste?	
12. Har du indtryk af om mennesker følger de aflastende anvisninger, som du giver?	
13. Hvis de ikke følger dine anvisninger, hvad tror du så kan være forklaringen?	
14. Er du enig/uenig i følgende udsagn: De fleste rygmarskadede får siddesår mindst en gang i deres liv. Det har vi ikke indflydelse på.	
15. Hvilke årsager ser du som de væsentligste for opståen af siddesår?	
16. Hvilke årsager ser du som de væsentligste for opståen af liggesår?	
17. Er det din opfattelse, at man kan hele et siddesår, mens man sidder på det? Hvorfor/hvorfor ikke?	
18. Hvilke faktorer skal være opfyldt, for at man efter din erfaring og viden kan hele et siddesår?	
19. Har du tal på recidivprocenten?	
20. Hvad skal der til for at forebygge et siddesår efter din erfaring?	
Individ	
21. Oplever du, at helbredelse eller forebyggelse af tilbagefald hænger sammen med personlige egenskaber? Hvilke?	
22. Hvilke tanker gør du dig omkring oprindelsen til et konkret siddesår? Ansvar?	
23. Findes der situationer, hvor du vælger at afvige fra din sædvanlige aflastningspraksis? Hvornår?	
24. Gør du dig tanker om den siddesårsmattes livskvalitet?	
25. Har du gjort dig nogen tanker om, hvilke forventninger den siddesårsmatte har til sine egne	

muligheder for deltagelse i forskellige aktiviteter?	
26. Kan man forestille sig, at mennesker prioriterer livskvalitet højere end liv (contra død) - og er det noget du tager i betragtning i forbindelse med din rolle i behandling af siddesår?	
27. Hvordan opfatter du det?	
28. Gør du dig nogen forestillinger om, hvilke aktiviteter mennesker giver sig af med, når de ligger ned for at aflaste?	
Siddestillingsanalyse:	
1. Udfører du siddestillingsanalyse?	
2. Med hvilke formål?	
3. Hvor - hvordan - hvorfor - hvornår - hvilke?	
4. Hvilke tanker har du gjort dig om mulighederne i en siddestillingsanalyse?	
5. Har du gjort dig tanker om begrænsningerne i en siddestillingsanalyse?	
6. Har du gjort dig tanker om, hvornår det kunne være hensigtsmæssigt at gennemføre en siddestillingsanalyse?	
7. Har du gjort dig tanker om behovet for et tæt og tværfagligt samarbejde mellem plastikkirurg og terapeut om siddestillingsanalyseprocessen?	
8. Foretager du hjemmebesøg i forbindelse med siddestillingsanalysen m.h.p. at afdække risikomomenter i hjemmet? Hvorfor/hvorfor ikke?	
Deltagelse:	
1. Gør du dig nogen forestillinger om, hvilke aktiviteter den siddesårsramte kan deltage i før, under og efter behandling?	
2. Har disse forestillinger betydning for, hvilke behandlingstiltag du iværksætter?	
3. Hvilke aktivitetsmuligheder tillægger du størst betydning?	

4. I hvor høj grad får du kendskab til den siddesårsmantes deltagelse f.eks. på arbejdsmarkedet?	
5. Hvilke tanker gør du dig, hvis der er tale om en bruger, er er i arbejde?	
6. Hvor vigtigt synes du det er, at brugeren kan "passe sit arbejde" eller udfylde sin rolle som far/mor f.eks.? Hvorfor?	
7. Ser du problemfelter omkring behandling af siddesår, som du mener kunne ændres? Hvilke?	
8. Har du nogen forslag til ændringer? Hvilke?	
Øvrige kommentarer	

Bilag 3.

Spørgeguide til interview med kirurger:

Identifikation	Dato for interview
1. Hvilket erfaringsgrundlag har du omkring behandling af tryksår?	
2. Hvor mange siddesår vil du tro, at du behandler årligt?	
3. Foregår behandling af siddesår på baggrund af et koncept eller beskrevne procedurer? Hvilke?	
4. Hvornår vil du tro, at dette koncept sidst er revideret i forhold til ny viden?	
5. Har du mulighed for at holde dig ajour med ny viden på området? Hvordan?	
Behandling	
1. Hvilken opgave har du i forhold til behandling af siddesår?	
2. Hvilken behandlingsform - kirurgisk/konservativt har du erfaringer med?	
3. Hvilke erfaringer har du med forskellig behandling	
4. Hvornår foretrækker du konservativ behandling	
5. Hvornår foretrækker du kirurgisk behandling	
6. Hvilke anvisninger giver du typisk i forhold til forebyggelse af siddesår	
7. Findes der dokumentation for fornuften i disse anvisninger?	
8. Oplever du at der er nogen, der har svært ved at efterleve dine anvisninger?	
9. Hvorfor? Hvorfor ikke?	
10. Hvor stor vægt lægger du på, at mennesker forstår dine anvisninger?	
11. Hvor meget tid vil du tro, at du bruger på at sikre dig, at mennesker forstår principperne for tryksårsforebyggelse?	
12. Er det din opfattelse, at hovedparten af de siddesår ramte heler et siddesår som følge af et liggende aflastningsregime? Dokumentation?	
13. Hvor ofte vil du anslå, at der sker tilbagefald? Findes der statistisk materiale på det?	

14. Har du gjort dig nogen overvejelser og erfaringer om, hvad et konservativt aflastningsregime har af medicinske konsekvenser?	
15. Har du gjort dig nogen overvejelser og erfaringer om, hvad et konservativt aflastningsregime har af sociale og psykiske konsekvenser?	
16. Har du et indtryk af, i hvor lang tid mennesker gennemsnitligt ligger for at aflaste?	
17. Har det sammenhæng med ventetid til operation?	
18. Har du indtryk af om mennesker følger de aflastende anvisninger, som du giver?	
19. Hvis de ikke følger dine anvisninger, hvad tror du så kan være forklaringen?	
20. Er du enig/uenig i følgende udsagn: De fleste rygmarvsskadede får siddesår mindst en gang i deres liv. Det har vi ikke indflydelse på	
21. Hvilke årsager ser du som de væsentligste for opståen af siddesår?	
22. Hvilke årsager ser du som de væsentligste for opståen af liggesår?	
23. Er det din opfattelse, at man kan hele et siddesår, mens man sidder på det? Hvorfor? Hvorfor ikke?	
24. Hvilke faktorer skal være opfyldt, for at man efter din erfaring og viden kan hele et siddesår?	
25. Har du tal på recidivprocenten?	
26. Hvad skal der til for at forebygge et sidesår efter din erfaring?	
Individ	
1. Oplever du, at helbredelse eller forebyggelse af tilbagefald hænger sammen med personlige egenskaber? Hvilke?	
2. Hvilke tanker gør du dig omkring oprindelsen til et konkret siddesår? Ansvar?	

3.	Findes der situationer, hvor du vælger at afvige fra din sædvanlige aflastningspraksis? Hvornår?	
4.	Gør du dig tanker om den siddesårsmtes livskvalitet?	
5.	Har du gjort dig nogen tanker om, hvilke forventninger den siddesårsmte har til sine egne muligheder for deltagelse i forskellige aktiviteter?	
6.	Kan man forestille sig, at mennesker prioriterer livskvalitet højere end liv (contra død) - og er det noget du tager i betragtning i forbindelse med din rolle i behandling af siddesår?	
7.	Hvordan opfatter du det?	
8.	Gør du dig nogen forestillinger om, hvilke aktiviteter mennesker giver sig af med, når de ligger ned for at aflaste?	
Siddestillingsanalyse		
1.	Har du gjort erfaringer med siddestillingsanalyse?	
2.	Hvor - hvordan - hvorfor - hvornår - hvilke?	
3.	Hvilke tanker har du gjort dig om mulighederne i en siddestillingsanalyse?	
4.	Har du gjort dig tanker om, hvornår det kunne være hensigtsmæssigt at gennemføre/ikke gennemføre en siddestillingsanalyse?	
5.	Har du gjort dig tanker om begrænsningerne i en siddestillingsanalyse?	
6.	Har du gjort dig tanker om behovet for et tæt og tværfagligt samarbejde mellem plastickirurg og terapeut omkring siddestillingsanalyseprocessen?	
7.	Har du gjort dig tanker om, hvilke risikomomenter der findes i hjemmet i forhold til udvikling af siddesår? Hvorfor/hvorfor ikke?	
8.	Foranstalter du hjemmebesøg m.h.p. at afdække risikofaktorer i det hjemlige miljø m.h.t. udvikling af siddesår? Hvorfor/hvorfor ikke?	
Deltagelse		
1.	Gør du dig nogen forestillinger om, hvilke aktiviteter den siddesårsmte kan deltage i før, under og efter behandling?	

2. Har disse forestillinger betydning for, hvilke behandlingstiltag du iværksætter?	
3. Hvilke aktivitetsmuligheder tillægger du størst betydning?	
4. I hvor høj grad får du kendskab til den siddesårsmantes deltagelse f.eks. på arbejdsmarkedet?	
5. Hvilke tanker gør du dig, hvis der er tale om en bruger, der er i arbejde?	
6. Hvor vigtigt synes du det er, at brugeren kan "passe sit arbejde" eller udfylde sin rolle som far/mor f.eks.? Hvorfor?	
7. Ser du problemfelter omkring behandling af siddesår, som du mener kunne ændres? Hvilke?	
8. Har du nogen forslag til ændringer? Hvilke?	
<p>Øvrige kommentarer:</p>	

Bilag 4

Interviewdata - kvalitativ del 1

A	B	C	D	E
Mand 41 år	Mand 42 år	Mand 79 år	Mand 68 år	Mand 63 år
19 år som rygmarsvsskadet paraplegiker	22 år som rygmarsvsskadet paraplegiker	40 år som rygmarsvsskadet, inkomplet paraplegiker	24 år som rygmarsvsskadet tetraplegiker	23 år som rygmarsvsskadet, inkomplet tetraplegiker

Arbejde:

10 timer ugentlig	Under akademisk videreuddannelse	Pensioneret efter fuldtidsarbejde	Pensionist	ca. 20 timer ugentlig
-------------------	----------------------------------	-----------------------------------	------------	-----------------------

Familie:

hustru og 3 hjemmeboende børn	hustru og 2 hjemmeboende børn	Aleneboende	hustru	Hustru
-------------------------------	-------------------------------	-------------	--------	--------

Siddesår:

Har pt. ikke siddesår	Har pt. siddesår for 3. gang	Har pt. siddesår for 2. gang	Har pt. ikke siddesår	Har pt. 2 siddesår
-----------------------	------------------------------	------------------------------	-----------------------	--------------------

Kirurgisk behandling af siddesår:

5 gange	Aldrig	1 gang	1 gang	Aldrig
---------	--------	--------	--------	--------

Effekt:

Ingen sår de sidste 6 måneder		Defekt - manglende heling	Ingen sår de sidste 2 år	
-------------------------------	--	---------------------------	--------------------------	--

Konservativ behandling af og forebyggelsesregime i forhold til siddesår:

totalt sengeleje mellem 3 til 9 måneder	totalt sengeleje i spredte 14-dages perioder	totalt sengeleje i 9 måneder	totalt sengeleje i 8 måneder	2 timer dagligt i de seneste 7 måneder
---	--	------------------------------	------------------------------	--

Effekt:

ingen	aldrig rigtig heling	ingen	ingen	ingen
-------	----------------------	-------	-------	-------

Siddestillingsanalyse:

Har på hjælpe-middelrådg. tilpasset kørestol - og en kørestol til stående aflastning	Trykmåling på specialhospital. Ingen tilpasning af kørestol, men ny siddepude	Nej - kommunal terapeut tog sig godt af det - ny siddepude og nyt sæde	Trykmåling på specialhospital. Ingen tilpasning af kørestol, men ny siddepude	Ved ikke hvad en siddestillings-analyse er
--	---	--	---	--

Effekt:

Kan passe sit arbejde	Ingen af betydning for heling af sår	Ingen af betydning for heling af sår	Rødme, der søges aflastet dagligt	Ingen af betydning for heling af sår
-----------------------	--------------------------------------	--------------------------------------	-----------------------------------	--------------------------------------

Hjemmebesøg i tilknytning til siddestillingsanalyse:

Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
-----	-----	-----	-----	-----

Personlig forklaringsmodel på siddesår:

at han ikke forstår hvorfor han får sår	at det er alderen der forklarer opståen af sår	at det er fremadglidning i siddestillingen, der forårsager sår	at det er tidsfaktoren, der forklarer hans sår	at han engang har siddet på en fold i sit tøj - og at en hjemmehjælper har været uopmærksom
---	--	--	--	---

Bilag 4 - fortsat

Viden:

Har fået generel information, men finder det fortsat uigenemskueligt	Har ikke fået generel information	Har ikke kendskab til forskellige siddeårs-mekanismer	Har ikke fået generel information	Har fået generel information, men husker ikke Indholdet
Frustrerende ikke at kunne gennemskue mønsteret	Har ikke "knækket koden" - mangler viden	Tvivler på lægens anvisninger	Usikker på om han selv gør tilstrækkeligt	Savner uvildig viden om produkter

Forandringsperspektiv:

At vide noget mere	At vide noget mere	At være mere påpasselig - og at praktiserende læge var mere vidende	At sår- og operationsforløbet havde været kortere	At det er muligt at få uvildig rådgivning omkring valg af siddepuder
--------------------	--------------------	---	---	--

Bilag 5

Psykiske belastninger - kvalitativ del 1

Behandlingsforløbet	Siddesår som et potentielt problem
Dårlig samvittighed	Stort pres
Ensomhed	Usikkerhed om eget bidrag til familien
Håbløst	Twivl om handicappet fylder for meget i familien
Negativ i ventetid	Utilstrækkelighed
"At ligge i vejen på sofaen"	Skræmt
"At være tilskuer til livet"	Angst
Irritation	"nede i kælderens"
"At være i husarrest"	Pivet
"At slå i en dyne"	"Det hænger over mig"
Aggressiv	Afmagt
Umenneskeligt	Begrænset
"Ad helvede til"	Sårbar - psykisk påvirket
Snerrrende	Jalousi i forhold til familien
Sur	mut
Urimelig	Uvished
Savner	"At man ikke ved, om man gør tilstrækkeligt"
Vrede	"At det ikke er godt nok, det man gør"
Isolation	"Truslen om siddesår virker hæmmende"
hysterisk	
pip	

Bilag 6

Data - kvantitativ del 2

Køn og alder	Diagnose	Aktuelt	Tidligere	Væsentligste problematik	Intervention af betydning for resultat	Resultat
mand 57 år	Paraplegi	+ sidderelateret tryk		- Ringe siddebalance	- Tilpasning af siddepude og kørestol - Vejledning og instruktion	Trykproblem ophørt Hel
Mand 47 år	Paraplegi	Nyopereret for siddesår	Siddesår behandlet kirurgisk 2 gange tidligere	- Siddesår opstået i seng i hjemmet	- Udskiftning af madras - Hjemmebesøg - Vejledning og instruktion.	Hel
Mand 72 år	Paraplegi	+ 2 siddesår undermineret		- Ringe siddebalance - Nedsat kraft i arme - Forflytninger	- Valg og tilpasning af kørestol og pude	Hel
Mand 64 år	Tetraplegi	+ siddesår	Varighed 4 år	- Ringe siddebalance - Forflytninger	- Valg og tilpasning af kørestol og pude - Hjemmebesøg - Vejledning og instruktion	I heling
Mand 33 år	Tetraplegi	+ siddesår	Siddesår behandlet kirurgisk 2 gange tidligere	- Ringe siddebalance - Forflytninger fra seng til el-kørestol	- Tilpasning af kørestolssæde og siddepude - Hjemmebesøg - Vejledning og instruktion	Hel
Kvinde 50 år	Paraplegi	+ 3 siddesår undermineret		- Overvægt - Nedsat kraft i arme - Forflytninger fra seng til kørestol - Ringe siddebalance	- Valg og tilpasning af siddepude - Hjemmebesøg - Vejledning og instruktion	Hel

Bilag 6 - fortsat

Køn og alder	Diagnose	Aktuelt	Tidligere	Væsentligste problematik	Intervention af betydning for resultat	Resultat
Mand 46 år	Tetraplegi	+ 2 siddesår	Siddesår behandlet kirurgisk 1 gang tidligere	<ul style="list-style-type: none"> - Nedsat kraft i arme - Forflytninger i forb. med blæretømning - Ringe siddebalance - Siddestilling i seng i forb. med aflastn. Regime - Siddestilling og forflytninger i bil 	<ul style="list-style-type: none"> - Valg og tilpasning af siddepude - Hjemmebesøg - Vejledning og instruktion 	Hel
Mand 63 år	Tetraplegi	+ 2 siddesår		<ul style="list-style-type: none"> - Overvægt - Ringe siddebalance - Forflytninger - Siddestilling i seng i forb. med aflastn. regime 	<ul style="list-style-type: none"> - Valg og tilpasning af siddepude - Hjemmebesøg - Vejledning og instruktion 	I heling
Mand 38 år	Paraplegi	+ siddesår	Siddesår behandlet kirurgisk 2 gange tidligere	<ul style="list-style-type: none"> - Ringe siddebalance - Forflytninger - Siddestilling i bil 	<ul style="list-style-type: none"> - Valg og tilpasning af siddepude i kørestol og bil - Vejledning og instruktion 	I heling