Patientperspektiver på målsætning i rehabilitering

Dansk Selskab for Neurorehabilitering
24. MAJ 2023

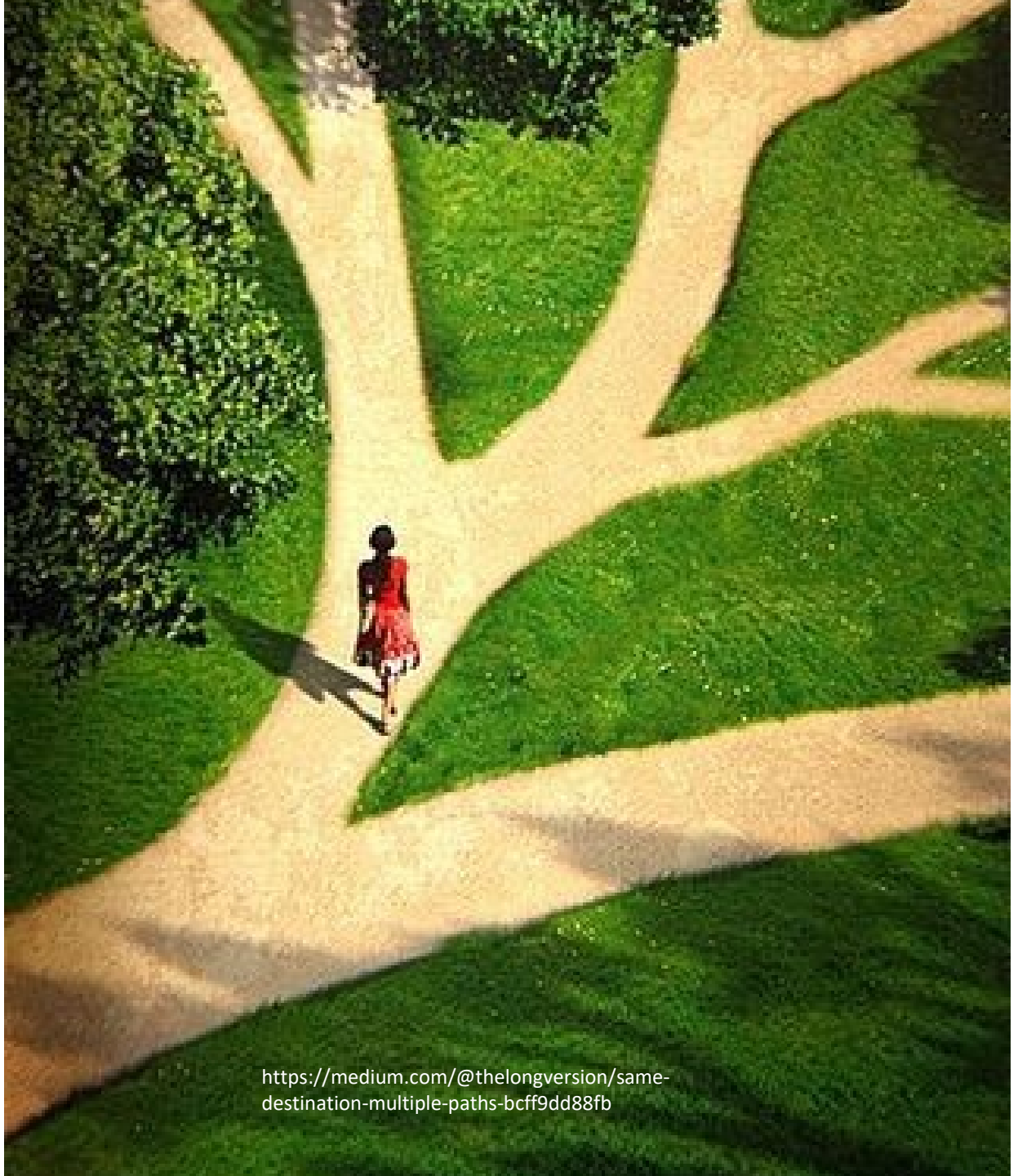
Merete Tonnesen, antropolog, forsker, DEFACTUM

MIN VEJ

Målsætningens paradoks

Ph.d. om mål og håb i Parkinsons sygdom rehabilitering

- målsætningens logikker
- målarbejde
- mål og navigation i (u)sikkerhed
- håb (og sammenhæng til mål)



MÅLSÆTNING- ET MORALSK IMPERATIV. DET RIGTIGE AT GØRE

”The goal-setting discussion with capable patients should be part of all rehabilitation practice. Without it, rehabilitation is morally lacking" (Levack, Siegert & Pickering, 2015, p. 85).

Rehabilitering er “highly person-centered, meaning that the interventions and approach selected for each individual depends on their goals and preferences" (WHO, 2020).

MÅLSÆTNING

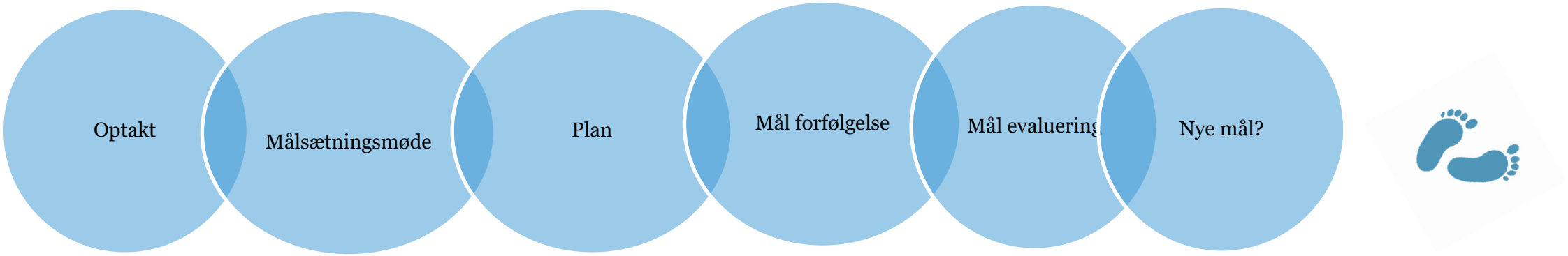
En temporal navigation - pendulering mellem nutid, fortid og fremtid

Fordrer:

- at man kan forestille sig fremtiden, noget der ikke er endnu
- at man kan og vil dele viden
- at man foretager valg
  - pull-push balance i målsætningsmøder observeret

MÅLARBEJDE (GOAL-WORK)

- En temporal proces, der kan foregå over tid og sted.
- Forskellige arbejdere, fx. ægtefæller som med-arbejder (I-ness – we-ness)
- OBS på hvad der sker før, under og efter målsætningsmødet



Original Research Article

CLINICAL REHABILITATION

Navigating (un)certainty in 'downhill' trajectories: An ethnographic study about rehabilitees' and professionals' experiences of goal-setting in Parkinson's disease rehabilitation

Clinical Rehabilitation
1–15
© The Author(s) 2023
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/02692155231170690
journals.sagepub.com/home/cre
SAGE

Merete Tonnesen[1,2] and Claus V Nielsen[1,2,3]

Abstract

Objective: To explore rehabilitees' and professionals' experiences of goal-setting in a context of (un)certainty with a progressive neurodegenerative disease and how they navigate this (un)certainty in Parkinson's disease rehabilitation.

RE-HABILITERING ?

Re betyder igen og habilitering at du fixer noget eller gør noget muligt […] det kan vi ikke rigtig sige med Parkinson.

Fra dag 1 fik jeg at vide, at det vil gå ned ad bakke. Jeg prioriterede ikke rigtig træningen. Hvad nytter det, hvis det alligevel er dømt til at gå nedad?

Da jeg fik den opringning fra Sano, blev jeg så lettet. Det var en milepæl for mig [...] det er meget vigtigt, at vi føler, at vi har en plads her i verden.

(Morten, i 60erne, diagnosticeret med Parkinson's sygdom 3 år tidligere)

Komme tilbage til – komme til

DET USYNLIGE

Det usynlige – det kognitive – er det der virkelig er træls.
Som nu. Vi har snakket et stykke tid. Ordene er her [peger på hovedet], de er bare ikke kommet hele vejen herned [peger på mund]. Når de endelig når hertil, så er snakken gået videre.
Og så lukker du lisså stille ned. Folk siger jeg er mere stille. Det er fordi det bliver *for* svært!

(John, 60erne, snak en sen aften med andre personer med Parkinson)

HVORFOR SÆTTE MÅL? INFORMANTER MED PARKINSON'S SYGDOM + MEDARBEJDERE

- Vejviser – mål som pejlemærker
- Refleksion
- Ansvarlighed
- Sætte noget i gang, skabe en forandring (eller bevare funktionsevne)

+ livskvalitet (medarb)

+ motivation (medarb)

https://www.isikkerhed.dk/vejviser-livline-1200x800/

ESSENSEN AF ET MÅL?

Der er ikke meget ved et mål, hvis det bliver sat for, at det ikke skal blive værre

(ægtefælle til person med Parkinson)

Mine mål er ikke sådan rigtige mål, du ved - målbare
(Anita, i 50erne, diagnosticeret med Parkinson 3 år tidl.)

Man bliver nødt til at have ambitioner. Men det er svært at snakke om mål med den her sygdom. Jeg kan ikke opnå et mål... det er ikke muligt at blive rask, men måske er det muligt at strække livsværdibanerne noget længere.

Hvad mener du med, at du ikke kan opnå et mål?
Tja, jeg ved ikke hvad et mål er – hvad er et mål egentlig? Jow, du kan sige at mit mål er at veje under 90 kg. Men lidt dybere end det – det med vægttab er sådan en konkret ting.
Min ambition er at blive ved [med træning]– bevare den måde tingene er på nu.

I **(MARTIN, I BEG. 60ERNE, DIAGNOSTICERET MED PARKINSON 5 ÅR TIDLIGERE**

SÆTTE MÅL FOR NOGET NEDADGÅENDE - TRE BLINDE PARTNERE

- Hastighed af sygdommens progression
- Fremtidssymptomer
- (U)synlige symptomer

OPFATTELSE AF MÅLSÆTNING

Kontinuum:

naturligt ——————————————————— ikke vigtigt

Forankret i større livsperspektiv:
- "vi sætter jo mål alle steder"
- "er det ikke bare en del af konceptet?"
- "Kan man egentlig sætte mål for alt?"

To overordnede perspektiver:
1) Ambivalent, 2) Pragmatisk

AMBIVALENS

Det ville være nemmere at sige – om 3 måneder skal jeg kunne løbe 5 km. Der er målbart – men altså... hvad er mine mål... jamen jeg vil gerne lære at leve med min sygdom, men det er jo ikke et klart mål...
Det er ikke sådan, at vi kan sige, at nu har vi nået mållinjen og det er det.
For det stopper jo ikke (Parkinson).

(Anita, i 50'er, som fandt egne mål relevante for udfordringer i hverdagen)

PRAGMATISK TILGANG

Det med at sætte og følge op på mål er helt naturligt for mig.
Det kan man have mere eller mindre success med.
[Efter mit rehabliteringsophold], har jeg justeret mine mål en smule, så de matcher de behov jeg har lige nu. Det har givet god effekt.

(Robert, diagnosticeret med Parkinson over 15 år tidligere).

Hvordan oplevede du at sætte mål?
Jamen jeg er jo vant til at sætte mål, husk på jeg var jo administrerende direktør – hvad er planerne, mål og hvordan evaluerer vi. Så det med at sætte mål var helt naturligt for mig.

Mit vigtigste mål er, at jeg kan komme op og ned fra gulvet, så jeg kan lege med mine [kommende] børnebørn.

Der er noget der hedder SMART mål, jeg ved ikke om du har hørt om det? Målbart og alt det der. Jeg plejede at arbejde med SMART mål. Osse i starten da jeg blev diagnosticeret med Parkinson. Men så fandt jeg ud af at med Parkinson kan der være gode dage og dårlige dage, og det blir' du bare nødt til at være åben for. Så nu har jeg droppet det målbare.

(Anne, i 50erne, diagnosticeret med Parkinson 8 år tidligere).

MÅL – HVOR LANGT UD I FREMTIDEN?

Konkrete og opnåelige i den nære fremtid.
Men enkelte fandt langsigtede mål brugbare og huskede disse mest i interviews

Nogle foretrak målbare mål. Flest gjorde ikke.

ICF analyse af mål

68 kortsigtede goals mellem de 20 personer
ml. 2-6 mål pr. person. I snit 3

Flest mål på aktivitet og deltagelsesniveau,

Bevægelse og færden: 26 goals, most walking, move around (d450, d.460=16 goals)

Over halvdelen med langsigtede mål !

HOVEDPOINTER

- Forskellige syn på hvad “mål” betyder. Vigtigt at undersøge som kliniker
- Mål *kan* sættes i Parkinson rehabilitering – også med kognitive udfordringer
- ”Håb” åbnede for andre, dybere refleksioner end ”mål”, f.eks. de mørke tanker om fremtiden: Vigtigt at “gøre noget” for at skubbe uønsket fremtid væk. Mål kan ses som trædesten til at “gøre noget”.
- Mål kan sættes for at vedligeholde snarere end bedre funktionsevne – maximere nutiden.

TAK!

Kontakt: Merete.Tonnesen@rm.dk

Tonnesen M, Nielsen CV. Navigating (un)certainty in ‘downhill’ trajectories: An ethnographic study about rehabilitee and professionals’ experiences of goal-setting in Parkinson’s disease rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*. 2023;0(0). doi:10.1177/02692155231170690

Tonnesen, M. & Vinther, C.V. (forthcoming 2023): Hope and Haunting Images. The Imaginative in Parkinson's Disease Rehabilitation. *Medical Anthropology Theory*.

Tonnesen, M, Vinther, C. & Andersen, R.S. (2022): What are your Goals? Goal Logics in Danish Parkinson's Disease Rehabilitation. *Medical Anthropology* , 41:5, 574-590, DOI: 10.1080/01459740.2022.2102493.

Tonnesen, M, Vinther, C. & Andersen, R.S. (2022): Moving Goals. Goal-work in Parkinson's Disease Rehabilitation. *Frontiers in Rehabilitation Sciences,* 3:819862. doi: 10.3389/fresc.2022.819862