

**”Dere skal ikke lage avtaler
om meg, men *med* meg!”**

*Om erfaringer fra brukermedvirkning
i rehabilitering etter ervervet hjerneskade*

Eli Langørgen

Masteroppgave i Funksjonshemming og samfunn

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet

Veileder: Berit Berg

Trondheim, mars 2011

Forsideillustrasjonen hentet fra Helsedialog; Veileder for brukermedvirkning for klinikk Notodden og Rjukan ved Sykehuset i Telemark, lastet ned fra nettsiden http://www.helsedialog.no/laring_og_mestring_lms/veiledere/brukermedvirkning_i_sykehus/etiske utfordringer_og_dilemmaer/ gjengitt med tillatelse fra webredaktør Anette Strømsbo Gjørsv

Hjælpekunst

At man, naar det i Sandhed skal lykkes
at føre et Menneske hen til et bestemt Sted,
først og fremmest maa passe paa
at finde ham der, hvor han er, og begynde der

Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst.
Enhver, der ikke kan det, han er selv i Indbildning,
naar han mener at kunne hjælpe en Anden.

For i Sandhed at kunne hjælpe en Anden,
maa jeg forstaae mere end han,
- men dog vel først og fremmest forstaae det, han forstaar.

Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mer-forstaaen ham slet ikke.

Vil jeg alligevel gjøre min Mer-forstaaen gældende,
saa er det fordi jeg er forfærdelig stolt,
saa jeg i Grunden i stedet for at gavne ham,
egentlig vil beundres af ham.

Søren Kierkegaard (1848)

Forord

Denne masteroppgaven handler om erfaringer med brukervedvirkning i rehabilitering etter hjerneskade. I helsevesenet har vi i mange år hørt at *brukervedvirkning* er viktig, men det fins ingen enhetlig beskrivelse av hva det innebærer eller hvordan man ”gjør det”. Rutiner for brukervedvirkning og brukerrepresentasjon på systemnivå er satt i verk, men hva som skjer i den daglige samhandling mellom fagpersoner og pasienter vet vi lite om. Jeg hadde lyst til å finne ut mer om dette.

Masterstudiet har vært en spennende og lærerik reise over 4 år. Jeg liker å lese og skrive, - til tider har jeg vært så inne i min egen flytsone at alt annet ble uvesentlig. Arbeidet har vært en fasinerende prosess, - der jeg i det ene øyeblikket trodde jeg hadde sett ”lyset”, før erkjennelsen forsvant og dukket opp i et annet lys. Til fulle har jeg erfart forskningen som en hermeneutisk sirkel, der min forståelse har svingt mellom deler og helhet mange ganger.

Jeg er heldig som jobber innen et interessant og utviklende fagfelt, med dyktige og engasjerte ledere og kollegaer. Mange har bidratt med støtte og faglige innspill. Takk til dere alle for den muligheten dere har gitt meg! Jeg håper jeg har lært noe som kommer flere til gode.

Berit Berg har vært min faglige veileder. Du har hjulpet meg å løfte blikket fra detaljene til helheten. Din entusiasme har smittet og drevet meg fremover. Til tross for at du er en opptatt veileder har du gitt meg tid, og fått meg til å føle meg enestående og unik. Jeg er blitt møtt på en slik måte som er viktig for alle mennesker, - det være seg den som mottar veiledning, er bruker eller pasient; bli sett, hørt, forstått.

Takk til dere på hjemmebane som har holdt ut med meg i mentalt fraværende perioder! Forhåpentligvis er jeg på vei ut av ”boblen”.

Til slutt, men ikke minst: Takk til mine informanter for at dere delte erfaringer og refleksjoner med meg!

Trondheim, mars 2011

Eli Langørgen

Sammendrag

Bakgrunn: Brukermedvirkning står sentralt i nasjonal og internasjonal helsepolitikk, nedfelt i lovverket som en rettighet. Innen rehabiliteringsfeltet er pasientens aktive deltagelse i tillegg ideologisk fundamentert. Det foreligger lite dokumentert kunnskap om brukermedvirkning i somatiske sykehusavdelinger i Norge.

Formål: Denne studien søker å beskrive pasienters og fagpersoners erfaringer med brukermedvirkning i en rehabiliteringsinstitusjon for ervervet hjerneskade. Foruten å kvalitetssikre brukermedvirkning i den konkrete rehabiliteringsinstitusjonen hvor studien har foregått, har en intensjon vært å bidra til økt kunnskap angående brukermedvirkning på individnivå i norsk helsevesen generelt og i rehabilitering for ervervet hjerneskade spesielt.

Metode: Studien er gjennomført i et kvalitativt design. Informasjon er samlet inn gjennom retrospektive dybdeintervju med 5 pasienter som har vært innlagt for spesialisert tverrfaglig rehabilitering etter ervervet hjerneskade, samt fokusgruppeintervju med 10 fagpersoner som arbeider i samme rehabiliteringsavdeling. Analysen er foretatt ut fra en fenomenologisk og hermeneutisk forståelsesramme, tilnærmingen er beskrevet som induktiv.

Funn: Fem brukermedvirkningsindikatorer går igjen som røde tråder i det empiriske materialet: Faglighet, fellesskap, forståelse, forutsigbarhet og fleksibilitet. **Faglighet** handler både om at fagpersoner deler sin kompetanse med pasientene, og at fagpersoners ulike roller i det tverrfaglige teamet influerer pasientenes medvirkning. Samhandling mellom fagpersoner og pasienter skjer i **fellesskap**; i rehabilitering er det noen formelle møtepunkter i forbindelse med mål- og planarbeid, samt at aktørene også forholder seg til hverandre i uformelle settinger. Informanter forteller om hvordan de ulike samhandlingsarenaer både fremmer og utfordrer pasientenes medvirkningsmuligheter. **Forståelse** reflekterer måten fagpersoner møter og evner å sette seg inn i pasientens situasjon, og hvilken betydning det har for relasjonen mellom partene. Tydelig og gjentatt informasjon om skade, prognose og forløp, samt hverdagens rutiner, timeplaner og møter, bidrar til å skape **forutsigbarhet**, noe som igjen påvirker pasientenes medvirkning. **Fleksibilitet** handler om det dynamiske ved fenomenet brukermedvirkning, som indikerer differensiert tilnærming, avhengig av pasientens muligheter for, og ønske om, å medvirke.

Konklusjon: Studien tyder på at relasjonelle forhold legger premissene for brukermedvirkning. Uformelle arenaers betydning for relasjonsbygging mellom aktørene fremheves. Et kjennetegn med brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade, er at graden av medvirkning er relativ i tid; i tidlig fase vil mange pasienter verken ha forutsetninger for, eller ønske om, å medvirke på samme måte som senere i forløpet. Det reflekteres individuelle forskjeller, fagpersonenes utfordring blir å tune seg inn mot den enkelte. For pasientene handler det om å ha kontroll - vite hva som skal skje, bli hørt og kunne påvirke. For å ivareta brukermedvirkning kreves kontinuerlig refleksivt fokus hos fagpersoner og ledelse, - både på det som skjer i den enkelte samhandlingssituasjon, og hvordan rutiner og systemer hemmer eller fremmer medvirkning.

Studien er publisert i en masteroppgave ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, våren 2011.

Nøkkelord: Ervervet hjerneskade, hjerneslag, rehabilitering, brukermedvirkning, samhandling, deltagelse, selvbestemmelse, empowerment.

Abstract

Background: The patients' right to participate actively in therapy is rooted both in Norwegian and international legislation. In the field of rehabilitation, patient participation also has an ideological foundation. At present there is only sparse knowledge about how patient participation is carried out within somatic hospital care in Norway.

Purpose: The aim of this study is to illuminate experiences patients and professionals may have regarding patient participation within one rehabilitation ward. The study also seeks to contribute knowledge about patient participation at the individual level in Norwegian health care in general and in the acquired brain injury rehabilitation specifically.

Method: A qualitative approach is used. Data are collected through retrospective in-depth-interviews with five patients who have been hospitalized for multidisciplinary rehabilitation after acquired brain injury, and focus group interviews with ten professionals working at the same rehabilitation unit. The analysis is carried out within a phenomenological and hermeneutic frame of reference.

Outcome: Five indicators for patient participation are highlighted from the empiric material: Professional human resources, community, comprehension, predictability and flexibility. The term **professional human resources** deals with how professionals share their knowledge with the patients and how multidisciplinary team members' different roles affect patient participation. Interaction between professionals and patients take place in a **community**: In rehabilitation there are some formal meeting points connected to goal setting and plans, as well as informal settings. The informants tell how these different arenas facilitate or inhibit participation. **Comprehension** reflects the way in which professionals are able to meet and understand the patients' situation and how this affects the relationship between them. Information about injury, prognosis and progress, along with information about daily routines, timetables and meetings provide **predictability**, which in turn seems to influence patients' participation. **Flexibility** reflects the dynamic of patient participation which requires differentiated approaches depending on the patients' skills and wishes for participation.

Conclusions: The results of this study indicate relational conditions to be a foundation for patient participation. How informal arenas contribute to relation building between the parties is highlighted. One characteristic of patient participation within rehabilitation following

acquired brain injury is how the degree of participation changes with time: In the early stage many patients neither are capable of nor wish to participate to the same extent as they may in a later phase. The study demonstrates individual preferences – that means the professionals have to tune in on each person. From the patients' point of view participation is about having control by knowing what's going on, being listened to and having influence. To ensure patient participation professionals and leadership need to continuously reflect on the interaction between the parties, and how routines and systems either may facilitate or inhibit participation.

This study is published as a master thesis at the Department of Social Work and Health Science, Norwegian University of Science and Technology (NTNU).

Keywords: Brain injury, stroke, rehabilitation, patient participation, collaboration, interaction, self-determination, empowerment.

Innhold

Kapittel 1. Innledning	11
1.1. Bakgrunn.....	11
1.2. Formål og problemformulering	12
1.3. Oppgavens oppbygging og innhold	13
Kapittel 2. Faglig og teoretisk forankring av studien	15
2.1. Studiens faglige kontekst.....	15
2.1.1. Ervervet hjerneskade.....	15
2.1.2. Rehabilitering	16
2.1.3. Rehabiliteringsforløp	18
2.1.4. Rehabiliteringsplan - Individuell plan	19
2.1.5. ICF.....	20
2.2. Brukermedvirkning	21
2.2.1. Historiske bakteppe.....	21
2.2.2. Helsepolitiske føringer.....	22
2.2.3. Ulike begreper som reflekterer brukermedvirkning	23
2.2.4. Tidligere forskning	27
Kapittel 3. Metodisk tilnærming	34
3.1. Forskerens forforståelse.....	34
3.2. Valg av forskningsdesign og metodisk tilnærming	36
3.3. Vitenskapsteoretisk forståelsesramme	37
3.3.1. Fenomenologi.....	37
3.3.2. Hermeneutikk.....	39
3.4. Informasjonsinnsamling	39
3.4.1. Utvalg.....	40
3.4.2. Kriterier for deltagelse	40
3.4.3. Rekruttering.....	41
3.4.4. Etske refleksjoner	43
3.4.5. Intervjuguide	44
3.4.6. Gjennomføring av intervju	45
3.5. Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet	47
3.5.1. Troverdighet.....	47

3.5. 2. Bekreftbarhet	48
3.5.3. Overførbarhet.....	49
3.6. Analyseprosessen	49
3.7. Refleksjon rundt metodevalg	51
Kapittel 4. Presentasjon av funn	54
4.1. Innledning.....	54
4.2. Brukermedvirkning i rehabiliteringsforløpet.....	55
4.2.1. Kartlegging.....	55
4.2.2. Målsettings- og planarbeid.....	58
4.2.3. Møter.....	62
4.2.4. Dokumentasjon	68
4.3. Møte mellom pasient og fagperson	70
4.3.1. Kvaliteter ved fagpersoner	70
4.3.2. Kvaliteter ved pasienter	73
4.3.3. Samhandling	74
4.3.4. Kommunikasjon.....	76
4.3.5. Informasjon	78
4.3.6. Hjelp og ansvar	82
4.3.7. Påvirke egen hverdag	83
4.3.8. Privatliv	88
4.3.9. Hvem bestemmer	89
4.3.10. Hvem er brukeren	91
4.4. Oppsummering av empirikapitlet.....	92
4.4.1. Brukermedvirkning i rehabiliteringsforløpet.....	92
4.4.2. Møte mellom pasient og fagperson	93
Kapittel 5. Hvordan funnene kan forstås	95
5.1. Innledning.....	95
5.2. Faglighet	97
5.3. Fellesskap	100
5.4. Forståelse	103
5.5. Forutsigbarhet	105
5.6. Fleksibilitet.....	107
Kapittel 6. Avsluttende refleksjon.....	112

6.1. Konklusjon	112
6.2. Implikasjoner for praksis	113
6.3. Forslag til videre forskning	114
Epilog	116
Referanser	117
Vedlegg	
1. Svarbrev fra Regional etisk komité i Midt Norge (REK)	
2. Tilråding fra Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD)	
3. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring gruppe 1	
4. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring gruppe 2	
5. Intervjuguide gruppe 1	
6. Intervjuguide gruppe 2	

Kapittel 1. Innledning

1.1. Bakgrunn

Helsevesenet har tradisjonelt hatt en hierarkisk maktstruktur, styrt av sterke faggrupper og en paternalistisk tankegang, som indikerer at helsepersonell ”vet best” og tar avgjørelser på vegne av pasienten. *Brukermedvirkning* er et begrep som har fått stadig større gjenklang de siste tiårene, både i lovverk, planarbeid og klinisk praksis. Brukermedvirkning står sentralt i nasjonal og internasjonal helsepolitikk (St.meld. nr. 26 (1999-2000); St.meld. nr. 34 (1996-97); WHO, 1994), og er nedfelt i lovverket som en rettighet (Pasientrettighetsloven, 1999). Begrepets innhold er likevel upresist definert, noe som fører til varierende forståelse og anvendelse (Eldh, 2006; Humerfelt, 2005; Steinsbekk & Solbjør, 2008).

Ordet brukermedvirkning indikerer at det må skje en samhandling, verken helsepersonell eller pasienter kan drive medvirkning på egenhånd. Brukermedvirkning forutsetter at pasienten ikke lenger betraktes som en passiv mottager av tjenester, men møtes som en aktiv deltager i sin behandlingsprosess. Både nasjonale og internasjonale retningslinjer speiler ”brukermedvirkning”, eller ”patient participation”, som pasientens rett til å motta informasjon og ta del i beslutninger som vedgår egen helse. Den beskrivelsen som ofte refereres til i Norge stammer fra Stortingsmelding nr. 34 (1996-97):

”Brukermedvirkning, som vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet.”

(1.2.6. Kap.7).

Innen somatisk helse er det foreløpig forsket lite på hvordan ”brukermedvirkning” erfarer av de ulike aktørene på individnivå (Eldh, 2006; Steinsbekk & Solbjør, 2008). Det har over flere år blitt utviklet planer for brukermedvirkning på systemnivå, men vært generelt lite fokus på brukermedvirkning i klinisk arbeid – i den ulike samhandlingssituasjon. Brukermedvirkning innført i lovverk og retningslinjer gir ingen garanti for brukermedvirkning i praksis (Andreassen, 2004, 2005; Bredland, 1998; Hanssen, Humerfelt, Kjellevoid, & Willumsen, 2005). Hvordan gir rutiner og prosedyrer brukerne anledning til å delta i beslutningsprosesser angående eget liv? Hvilke konsekvenser får stadig større krav til tempo og effektivitet i helsevesenet? Den enkelte helse- og sosialarbeider er delegert et stort ansvar med å legge til rette for brukermedvirkning i arbeidet sitt, men hva det faktisk innebærer på et relasjonelt nivå er generelt lite reflektert (Andreassen, 2004).

Rehabilitering er en somatisk fagdisiplin, hvor pasientens aktive deltagelse både er rettighetsmessig og ideologisk fundamentert (St.meld. nr. 21 (1998-99)). Som helsearbeider i en avdeling for rehabilitering av personer med nyoppstått hjerneskade opplever jeg ulik forståelse med hensyn til hva brukervedvirkning er og hvordan vi som fagpersoner legger til rette for det for våre pasienter, som ofte har en kognitiv svikt¹. Mange er innlagt i rehabiliteringsavdelingen i flere måneder. I løpet av denne tiden skal pasient og fagpersonell samarbeide om å lage en plan for rehabiliteringen og gjennomføre tiltak. Relasjonen mellom aktørene er preget av komplementære, men asymmetriske roller, - der fagpersonene er på hjemmebane, mens pasienten er i en ukjent situasjon preget av manglende oversikt og kontroll. Hvordan påvirker et slikt bakteppe ulike situasjoner som pasienten skal delta i gjennom rehabiliteringsforløpet: Hvor deltakende evner og ønsker pasient og pårørende å være, - og hvordan sørger fagpersoner for de skal få delta? Hvordan utfordres brukervedvirkningen når pasienten har en kognitiv svikt? Hvem sine mål og planer styrer rehabiliteringsprosessen, - hvem bestemmer hva som er riktig og viktig når? Hvordan reflekterer fagpersoner sin rolle i samhandlingen, - opptrer man som eksperter eller samarbeidspartnere? Dette er forhold jeg ønsker å belyse nærmere gjennom denne oppgaven.

1.2. Formål og problemformulering

Denne studien søker er å beskrive pasienters og fagpersoners² erfaringer med brukervedvirkning i en sykehusavdeling for spesialisert rehabilitering etter ervervet hjerneskade. Brukervedvirkning er satt på dagsorden som prioritert satsingsområde i avdelingens virksomhetsplan, dette er en videreføring av helseregionenes handlingsplan for brukervedvirkning på klinikknivå. Med tanke på å kvalitetssikre informasjon til pasient og pårørende, samt øke pasientenes deltagelse i møter og planarbeid, er det utarbeidet både prosedyre og sjekklister for brukervedvirkning.

Begrepet brukervedvirkning er likevel varierende forankret i både pasienters og fagpersoners bevissthet, og det praktiseres forskjellig. Som ledd i en bevisstgjøringsprosess er det derfor

¹ Kognitiv svikt forklares nærmere i avsnitt 2.1.1.

² Brukerne omtales som "pasienter" ut fra at de er innlagt i en sykehusavdeling, og refereres til som "han", ut fra substantivets kjønn. Helse- og sosialfaglig personell som har ansvar for å tilrettelegge for brukervedvirkning, beskrives stort sett som "fagpersoner", også referert til i hankjønnns form.

ønskelig å studere pasienters og fagpersoners ulike erfaringer med brukermedvirkning ved rehabiliteringsavdelingen; hvilke faktorer påvirker brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade? Foruten å kvalitetssikre brukermedvirkning i avdelingen hvor studien har foregått, har en intensjon vært å bidra til økt kunnskap angående brukermedvirkning på individnivå i norsk helsevesen generelt, og i rehabilitering for ervervet hjerneskade spesielt. Gjennom en åpen problemstilling søker jeg først og fremst å få frem et bredt spekter av erfaringer og betraktninger rundt emnet:

Hvordan erfarer tidligere pasienter at de fikk anledning til å medvirke i rehabiliteringsopplegget mens de var innlagt i en sykehusavdeling for rehabilitering etter ervervet hjerneskade?

Hvilke erfaringer har fagpersoner med å ivareta brukermedvirkning for pasienter som er innlagt for rehabilitering etter ervervet hjerneskade?

1.3. Oppgavens oppbygging og innhold

Studien har en induktiv orientering til temaet brukermedvirkning, dette i motsetning til en deduktiv tilnærming som styres av foreliggende teorier (Malterud, 2003). Formålet med denne studien har vært å beskrive erfaringer som pasienter og fagpersoner i en konkret rehabiliteringsavdeling har med brukermedvirkning. Jeg ønsket derfor å ha en mest mulig åpen innstilling til fenomenet, fremfor å låse seg til en bestemt teoretisk innfallsvinkel. Det betyr imidlertid ikke at oppgaven er teoriløs. I det neste kapitlet (kapittel 2) beskriver jeg, foruten faglige rammer, noe av den litteratur og forskning som er funnet relevant for studien.

Kapittel 3 omhandler studiens metodiske oppbygging. Selv om studien har en induktiv karakter, vil forskningsprosessen alltid være styrt av den faglige og erfaringsmessige bakgrunn som jeg som forsker har gått inn i prosjektet med (Malterud, 2003). Min forståelse, blant annet utviklet gjennom mange års erfaring som ergoterapeut innen hjerneskaderehabilitering, gjøres derfor rede for. Videre presenteres kort studiens vitenskapsteoretiske forankring i fenomenologi og hermeneutikk. Informasjon er samlet gjennom dybdeintervju med 5 personer som har vært innlagt til rehabilitering etter ervervet hjerneskade, samt fokusgruppeintervju med 10 fagpersoner. Kapitlet gir en utfyllende beskrivelse av hvordan denne prosessen - fra rekruttering og gjennomføring av intervju - til analyse, har foregått. Det at jeg som forsker er ansatt i klinikken hvor informantene er hentet

fra, har fordret mange etiske og metodiske overveielser, som er forsøkt synliggjort. Kapitlet avslutter med refleksjon rundt studiens vitenskaplige kvalitet.

I kapittel 4 presenteres utdrag fra intervjuene. Innholdet er kategorisert i to hovedbolker: En som omhandler brukermedvirkning gjennom den formelle strukturen i et rehabiliteringsforløp, - som kartlegging, mål- og planarbeid, møtevirksomhet og dokumentasjon i journal. Den andre hovedkategorien beskriver mer generelle erfaringer fra samhandlingssituasjoner mellom fagpersoner og pasienter. Det empiriske materialet presenteres for det meste som sitater hentet fra de transkriberte intervjuene.

I kapittel 5 drøfter jeg funnene i lys av faglitteratur og annen forskning. Jeg har valgt å trekke frem 5 brukermedvirkningsindikatorer som går igjen som røde tråder i det empiriske materialet: Faglighet, fellesskap, forståelse, forutsigbarhet og fleksibilitet.

I avslutningskapitlet (kapittel 6) understrekes den betydning relasjonsbygging mellom fagpersoner og pasienter har for brukermedvirkning. Brukermedvirkning forutsetter at fagpersoner kontinuerlig reflekterer over hva brukermedvirkning betyr i møte med hver enkelt pasient, på systemplan må det frigjøres tid til denne typen refleksjon. Videre fordrer det fokus på å utvikle rehabiliteringsrutiner og prosessverktøy som er brukervennlige.

Kapittel 2. Faglig og teoretisk forankring av studien

Foruten den faglige rammen som er utgangspunkt for studien, det vil si rehabilitering av personer med ervervet hjerneskade, beskriver jeg i dette kapitlet et kort historisk bakteppe, samt de helsepolitiske føringer som ligger til grunn for brukermedvirkning i klinisk praksis. Videre refererer jeg noen betraktninger omkring brukermedvirkning, hentet fra faglitteratur og studier om brukermedvirkning på individnivå. Teori er hovedsakelig skaffet til veie gjennom søk i ulike baser³, via referanselister i vitenskaplige artikler og fagbøker, samt etter tips fra veileder og kollegaer. Brukermedvirkning er et mangefasettert fenomen som er beskrevet på ulike måter. Det som presenteres gir på ingen måte et komplett teoretisk bilde, men er litteratur som kan bidra til å forklare, bekrefte eller avkrefte funn i det empiriske materialet.

2.1. Studiens faglige kontekst

2.1.1. Ervervet hjerneskade

Ervervet hjerneskade er skade i sentralnervesystemet som ikke medfødt, men som oppstår som følge av for eksempel ulykker, sykdom eller forgiftninger (Krogstad, 2005). I følge samme kilde legges årlig cirka 9000 personer inn i norske sykehus med en traumatisk hjerneskade, av disse blir mellom 500 – 800 diagnostisert som alvorlig. Mange unge rammes, omtrent halvparten er i alderen 15 -28 år, derav er to av tre menn. Årsak er ofte traume mot hodet i forbindelse med trafikkulykker. Hjerneskade kan også oppstå som følge av situasjoner som medfører redusert oksygen til hjernen, for eksempel hjertestans, nærdrinking eller kvelning. Hjerneslag, som skyldes blødning eller tilstopping av blodårer til hjernen, rammer ca 15.000 årlig, og er den sykdom som hyppigst medfører hjerneskade, cirka en tredjedel av disse trenger rehabilitering. Andre sykdomsårsaker kan være multippel sklerose, hjernesvulster og løsemiddeleksponering (Krogstad, 2005).

³ Litteratursøk er for det meste gjort på engelsk i følgende baser: PubMed, Amed, Psychinfo, Embase, ISI-web of Science og OT seeker. Ett søkeoppsett har vært (stroke OR brain injury) AND (patient OR client) AND (particip* OR involv* OR collaborat* OR deci* OR empower* OR autonom*). Jeg har imidlertid forsøkt meg frem med ulike kombinasjoner, med og uten trunkering. Bibsys ask er benyttet til ordsøk på norsk: bruker-/pasient og medvirkning, involvering, deltakelse, selvbestemmelse, autonomi, empowerment. Det er også søkt i SweMed med begrepene *patientdelaktighet/-medverkan* og *rehabilitering*.

Skader i hjernen kan føre til fysiske, kognitive og emosjonelle funksjonsutfall. Hjernen har en viss evne til å reparere seg selv (spontanbedring) og er plastisk på den måten at enkelte områder i hjernen kan overta funksjon for noen av de områder som er skadet, likevel vil mange måtte leve med redusert funksjonsevne resten av livet (Krogstad, 2005).

Som følge av en ervervet hjerneskade kan det oppstå forstyrrelser tilknyttet sansekvalitetene lukt, smak, berøring, hørsel og syn. Hjerneskaden kan også føre til lammelser og/eller økt spenning i muskulatur i en eller flere kroppsdeler. Alle de nevnte forhold påvirker evnen til å bevege seg. Kognitiv svikt er svært vanlig etter en hjerneskade, men er ofte vanskelig å oppdage for den som er rammet og omgivelsene, fordi utfallene ikke er synlige på samme måte som en lammelse (Krogstad, 2005). Svikt i kognitive funksjoner kan medføre vansker med å oppfatte det som skjer i omgivelsene, konsentrere seg, huske avtaler, ta initiativ, planlegge og organisere det man skal gjøre. Enkelte kan få problemer med å forstå og uttrykke seg språklig. Innsikt i egne ferdigheter, evne til å kontrollere impulser og følelser (blant annet gråt, latter, sinne) og til å regulere atferden i forhold til det som skjer rundt seg, er også vanlige følgetilstander. I tillegg vil mange oppleve at de har redusert utholdenhet; de blir fort slitne og trenger mye hvile (Krogstad, 2005; Vikse & Røthing, 2005). Det er generelt lite kunnskap om kognitive problemer, både i hjelpeapparatet og blant folk flest (Krogstad, 2005; Svendsen, 2007). Den enkeltes funksjonsendringer påvirker vedkommendes muligheter for et selvstendig liv i hjemmet og på andre samfunnsarenaer.

2.1.2. Rehabilitering

I følge Stortingsmeldingen ”Ansvar og meistring” omhandler rehabilitering

”Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølstende og deltaking sosialt og i samfunnet.”

(St.meld. nr. 21 (1998-99), Kap.2.1).

Definisjonen tydeliggjør at det er brukeren som skal være den aktive part, at fagpersonellet er brukerens assistenter. Viktige mål er at den som er rammet skal oppleve mestring og selvstendighet i de aktiviteter og på de arenaer som vedkommende ønsker. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering for perioden 2008 - 2011 (St.prp. nr.1 (2007-2008))

presiserer at rehabilitering, foruten å bedre personens mestringsevne, også handler om å fjerne barrierer for selvstendighet og deltakelse i omgivelsene.

Rehabilitering kan sies å legge vekt på brukermedvirkning både som mål og virkemiddel. For at rehabiliteringsprosessen skal bli best mulig for den det gjelder, forutsettes medvirkning vedrørende utforming av mål og tiltak. Samtidig vil det å trene opp igjen beslutningskompetanse også kunne være en viktig implikasjon for deltakelse i samfunnet (St.meld. nr. 21 (1998-99)). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Holte, Ranheim, & Flottorp, 2009) konkluderer imidlertid, etter sin litteraturgjennomgang av rehabilitering innen ulike disipliner, at det foreløpig ikke foreligger kvalitetsmessig god nok evidens for at rehabilitering faktisk fører til økt deltakelse sosialt og i samfunnet. Levack og medarbeideres gjennomgang (2006b) tre år tidligere, med fokus på effekt av målsettingsarbeid i rehabilitering, fant heller ikke konsistent belegg for at det påvirker det generelle resultatet.

Bredland, Linge og Vik beskriver i sin bok ”Det handler om verdighet” (2002, s. 26) to betydninger av rehabilitering:

1: Sette i funksjonsdyktig stand igjen.

2: Gi æresoppreisning, gi tilbake tidligere verdighet.

Ut fra den første forstår jeg rehabilitering som å reetablere funksjonsevne, jfr. definisjonen i stortingsmelding nr. 21. Den andre berører mer det følelsesmessige aspektet ved rehabiliteringen, og handler om å leve et verdig liv på tross av funksjonstap. Bredland, Linge og Vik vektlegger den siste, *gjenopprette og ivareta verdighet*, som overordnet verdi i rehabiliteringsarbeid. Hva den enkelte pasient/bruker opplever som *verdig* er det bare vedkommende selv som kan avgjøre, - noe som betyr at fagpersoner i enhver situasjon må ha sensitivitet i forhold til pasientens ønsker. Brukermedvirkning er en grunnleggende verdi i rehabilitering, forfatterne sier faktisk at ”*er det ikke brukermedvirkning kan man ikke kalle virksomheten for rehabilitering*” (Bredland, et al., 2002, s. 34)

Rehabilitering beskrives som en prosess, der personen som er rammet av sykdom/skade, blir i stand til å mestre en endret livssituasjon og ser nye muligheter på tross av funksjonssvikt. Prosessen innebærer både sorg over tapte funksjoner, erkjennelse av begrensinger og

muligheter, samt en orientering mot nye tilfredsstillende funksjonsformer og livsmål. (Bredland, et al., 2002).

2.1.3. Rehabiliteringsforløp

Med erfaring fra praksis vil jeg nå beskrive hvordan rehabiliteringsforløp etter ervervet hjerneskade kan arte seg. Mennesker som rammes av hjerneskade blir i de fleste tilfeller lagt inn i sykehus for akuttbehandling, - det kan være i en nevrologisk, nevrokirurgisk avdeling eller slagenhet. Etter at tilstanden er stabilisert og den akutte medisinske behandlingen er over, vil de som har sammensatte funksjonsvansker som regel bli sendt videre for primærrehabilitering, - som kan foregå i en spesialisert avdeling tilknyttet sykehus, i en kommunal rehabiliteringsavdeling, eller i en privat rehabiliteringsinstitusjon. Hvor i systemet man havner kommer an på alder, tilgjengelig tjenestetilbud i nærmiljøet, skadens omfang m.m.

Primærrehabilitering er altså en betegnelse for den tverrfaglige spesialiserte rehabiliteringsprosessen som foregår mellom akutt behandling i en somatisk intensivavdeling og kommunal rehabilitering. Det betyr at det er relativt tidlig etter hjerneslaget, tilstanden er medisinsk stabil, men mange har fysiske og kognitive funksjonsvansker (se avsnitt 2.1.1).

I tidlig fase forsøker man å legge forholdene til rette for at hjernen skal restituere seg best mulig, - gjennom trening og stimulering i daglige gjøremål, ved fysisk og mental aktivitet. Imidlertid vil mange oppleve at de fortsatt har betydelige funksjonsvansker når de skrives ut, noe som får konsekvenser på mange arenaer, - både i forhold til egenomsorg, familie, arbeid, utdanning, fritid og sosialt liv. Forløpet videre innebærer ofte trening, praktisk hjelp, bruk av hjelpemidler og tilrettelegging av omgivelser (Bråthen, Laberg, & Steen, 2004). Mange tjenstedisipliner innen ulike etater kan være involvert i oppfølgingen, som fastlege, hjemmesykepleie, ergo- og fysioterapeut, NAV, samt aktører på skole og arbeidsplass. I senfasen rettes fokus mot å bearbeide og lære seg å leve med det funksjonstapet som skaden innebærer. Personer som er rammet av hjerneskade vil gjerne ha behov for bistand over mange år.

Denne studien er begrenset til å se på brukermedvirkning tidlig i forløpet, det vil si under primærrehabilitering i en rehabiliteringsavdeling på sykehus. Avdelingen ivaretar spesialisert rehabilitering av barn og voksne med ervervet hjerneskade opp til 65 år. De mest aktuelle diagnosegruppene er traumatiske hjerneskader og hjerneslag. Rehabilitering er en tverrfaglig geskjeft som vanligvis involverer mange faggrupper (Vardeberg & Einarsen, 2004), her i

denne sammenheng lege, syke- og hjelpepleier, fysio- og ergoterapeut, logoped, sosionom og nevropsykolog. Mange pasienter er innlagt til primærrehabilitering i 2-3 måneder før overføring til kommunal rehabilitering. På denne tiden skal pasientens funksjon kartlegges, og pasient, pårørende og fagpersonell skal samhandle om å sette mål og utarbeide en rehabiliteringsplan for oppholdet, samt gjennomføre aktuelle tiltak for at pasienten skal mestre ønskede aktiviteter i dagliglivet. Denne samhandlingen innebærer ulike roller. Pasienten har kunnskap om seg selv og livet sitt, mens fagpersonene har kompetanse angående aktuell skade og hva som kan være fornuftig tilnærming, basert på erfaring og forskning. Relasjonen mellom pasient og fagpersoner er i utgangspunktet preget av avhengighet, asymmetri og skjevfordeling av makt (Andreassen, 2005; Sigstad, 2004; Skau, 1996). Pasienten er nylig rammet av sykdom eller skade som har medført store funksjonsendringer. Som fersk pasient befinner man seg plutselig på en ny arena, i en ny og uvant situasjon. Fagpersonene som møter pasienten har et helt annet utgangspunkt: De opptre i sitt kjente miljø, de behersker språket, setter diagnoser og dagsorden. Som helse- og sosialarbeidere er de gjennom utdanning og erfaring opplært til en hjelperrolle, pasientrollen blir til gjennom prøving og feiling.

En slik *ekspertmodell* (Andreassen, 2005) skaper spesielle utfordringer med hensyn til å implementere brukermedvirkning i rehabilitering. Andreassens informanter beskriver denne modellen som vanlig og nødvendig i en tidlig fase av rehabiliteringen, når pasienten mangler kunnskap om skade og konsekvenser, og der innsatsen rettes mot å gjenvinne funksjoner på kroppslig nivå. En *samarbeidsmodell* for relasjonen ansees først mulig senere i forløpet, når pasienten har erfart hvordan skaden påvirker livssituasjonen og derigjennom kan sette dagsorden for de problemstillinger som ønskes løst. Selv om ekspertkunnskap også er nødvendig i senfasen, vil fagpersoners og pasienters kunnskap i større grad verdsettes likt. Tilnærmingperspektivet til fagpersonene vil da være mer holistisk enn den biomedisinske, som gjerne gjør seg gjeldende i starten. Relasjonen blir mer likestilt og indikerer delt ansvar (Andreassen, 2005).

2.1.4. Rehabiliteringsplan - Individuell plan

Rehabilitering defineres som en prosess som er planlagt, avgrenset i tid og har klare mål og virkemidler (St.meld. nr. 21 (1998-99)). Både erfaring, forskning og faglitteratur (Buseth,

2009; Gracey et al., 2008; Johansson & Tham, 2006; Kirkevold, 2007; Svendsen, 2007) tilsier at rehabilitering etter hjerneskade pågår i et langt perspektiv. Forløpet beveger seg imidlertid i tidsbegrensede faser, som krever målrettet og planlagt intervensjon. I dette ligger en implikasjon om at det skal foreligge mål og tiltaksplan for arbeidet. Studier fra andre land bekrefter at dette er praksis også internasjonalt, men at det eksisterer en del utfordringer med hensyn til hvordan man faktisk utfører dette arbeidet (Levack, Dean, McPherson, & Siegert, 2006a; Playford, Siegert, Levack, & Freeman, 2009; Wressle, 2002). Ofte blir ICF (se avsnitt 2.1.5.) brukt som rammeverktøy for slike planer i rehabiliteringsfeltet (Bredland, et al., 2002; K. Vik, 2004), men det foreligger ingen offisiell mal for hvordan dette skal foregå og på hvilken måte pasienten skal involveres i arbeidet. I hvilken grad pasient og pårørende deltar i planlegging av rehabiliteringstilbudet vil derfor variere.

Individuell plan er nedfelt i lovverket som en rettighet for personer med sammensatte vansker som trenger bistand fra flere tjenestetater (Helse- og omsorgsdepartementet, 2004). En individuell plan benyttes ofte for å koordinere tiltak mellom ulike etater og tjenestenivå, og vil være aktuell å opprette for mange pasienter mot slutten av et rehabiliteringsopphold, da i samarbeid med de aktørene som skal følge opp personen videre. En rehabiliteringsplan, derimot, kan inngå i en individuell plan, og er gjerne en forløper for den. I denne sammenheng brukes begrepet *rehabiliteringsplan* om den planen som skisserer forløpet for hver enkelt pasient mens de er innlagt for primærrehabilitering.

2.1.5. ICF

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), ble lansert av Verdens Helseorganisasjon i 2001 (WHO, 2001). Klassifikasjonssystemet forsøker å forene ulike perspektiver på helse og funksjonsevne i en bio-psyko-sosial modell, der både biologiske, individorienterte og samfunnsmessige perspektiver er integrert. Den opprinnelige versjonen ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) fra 1980 ble kritisert for å være en årsak – virkning modell, basert på en medisinsk forståelse av funksjonstap; sykdom/skade hos personen ledet til vansker med å utføre aktiviteter, som igjen førte til vansker med deltakelse og dermed et samfunnsmessig handikap. Den nye versjonen ICF legger imidlertid vekt på å beskrive menneskelig funksjon eller funksjonshemming som en dynamisk vekselvirkning mellom faktorer hos personen og i miljøet rundt. Negativt ladete

begreper rundt konsekvenser av sykdom, som "impairment", "disability" og "handicap" er erstattet med ord av mer positiv valør (Aas, Hellem, & Ellingsen, 2008).

Begrepene *kroppsfunksjon* og *struktur* handler om funksjon og eventuelle skader hos personen på kroppsnivå, *aktivitet* omfatter personens evne til å utføre konkrete handlinger/aktiviteter, og *deltagelse* handler om mulighet for engasjement og deltakelse i livssituasjoner, - det vil si aktiviteter i en samfunnsmessig kontekst. Aktivitet og deltakelse henger nært sammen og refererer til hele skalaen av livsområder - fra sansing, læring, kommunikasjon, via mobilitet, egenomsorg og gjøremål i hjemmet - til mellommenneskelige samkvem, utdanning, arbeid, fritid og samfunnsmessig engasjement. *Personlige faktorer* (for eksempel kjønn, rase, alder, utdanning, livserfaring, adferdsmønster, psykiske ressurser), og *miljøfaktorer* (fysiske, sosiale og miljømessige omgivelser), vil påvirke personens funksjon innenfor de tre ovenfor nevnte funksjonsområdene (WHO, 2003).

ICF er både et klassifiseringsverktøy og en teoretisk forståelsesmodell, som benyttes i utdanningssystemet, til statistikk, ved planlegging av helsetjenester, i forskning og klinisk virksomhet. En intensjon med ICF har vært å skape et felles språk mellom fagpersoner - på tvers av sektorer og landegrenser. ICF er mye brukt som rammeverktøy i rehabilitering (Bredland, et al., 2002; K. Vik, 2004), - så også på rehabiliteringsinstitusjonen hvor denne studien er gjennomført.

2.2. Brukermedvirkning

2.2.1. Historiske bakteppe

Generelle utviklingstendenser i samfunnet på 60- og 70-tallet, - med politisk kamp mot autoritesstrukturer i samfunnet, krav om demokratisering, kritikk av funksjonshemmedes innflytelse og levekår, samt økt fokus på menneskerettigheter, - utgjør deler av det historiske bakteppet for fokuset på brukermedvirkning. "Den som hadde skoen på" krevde å få delta i beslutningsprosesser, 68-generasjonens opprør mot autoriteter ga grobunn for flere radikale bevegelser, overføring av makt fra stat til lokaldemokratier var en generell trend i tiden (Andreassen, 2004; Rønning & Solheim, 2000).

Kritisk søkelys ble satt på svake gruppers levekår i institusjoner, hvor mange levde under uverdige forhold med manglende anledning til selvbestemmelse og frihet. Deinstitutionso-

nalisering som konsekvens hadde forøvrig også sammenheng med den generelle demokratiseringstankegangen; behandling og omsorg for psykisk syke og psykisk utviklingshemmede ville ha antatt bedre effekt i mindre enheter, tilsvarende omgivelser som var vanlig for folk flest. Samtidig skjedde en utvikling i terapeutiske prinsipper, der muligheter for selvbestemmelse og aktiv deltagelse fra pasienten/brukeren ble ansett som viktig. Empowerment er et begrep som vokste frem i kjølvannet av den amerikanske borgerrettighetsbevegelsen på 1970-tallet, og som også kan knyttes til andre frigjøringsbevegelser. Empowerment handler om at svake grupper styrkes eller myndiggjøres til å ta kontroll over eget liv, men forutsetter også aktiv innsats fra den/de ”avmektige”, ikke bare passiv overføring av makt (Askheim & Starrin, 2007).

På 80-tallet var det en mer markedsøkonomisk trend som videreutviklet velferdsstaten. Det handlet om etterspørsel og tilbud, og kunder som stilte krav til tjenestene (Askheim & Starrin, 2007). Individualismen ble dyrket, og utover i 90-årene falt dette sammen med en rivende utvikling innen informasjonsteknologi. Pasienter blir etter hvert blitt aktive kunnskapssøkere på nett, som utfordrer helsepersonells faglige hegemoni. *Brukermedvirkning* blir både politisk mål og virkemiddel; for å ivareta et verdigrunnlag om økt medbestemmelse, men også som strategi for å rette forvaltning og hjelpeapparat inn mot brukernes behov og ønsker. Funksjonshemmede er blitt *brukere*, medbestemmelse er blitt *bruketmedvirkning* og interesseorganisasjonene er blitt *bruketorganisasjoner* (Andreassen, 2004).

Det forenklete historiske resyméet indikerer at ulike syn kan ligge til grunn for begrepet bruketmedvirkning, involverte parter derfor kan ha ulike intensjoner. Foruten politiske, byråkratiske, økonomiske, moralske og etiske argumenter, vil man også finne pedagogiske og terapeutiske grunner, samt ideologiske argumenter om at enkeltindividet både kjenner sin situasjon best og bør ta ansvar (Rønning & Solheim, 2000).

2.2.2. Helsepolitiske føringer

Det ovenfor nevnte historiske tilbakeblikket utgjør bakteppe for viktige helsepolitiske føringer angående bruketmedvirkning mot slutten av 90-tallet. Stortingsmeldingen som beskriver resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede (St.meld. nr. 34 (1996-97)), er tydelig på bruketmedvirkning som satsningsområde. St.meld. nr. 26 (1999-2000) handler om verdigrunnlaget for helsetjenesten, - hvor blant annet brukerperspektiv,

brukermedvirkning, selvråderett og autonomi nevnes som sentrale begrep. I 2001 trådte fire nye helselover i kraft som alle vektlegger brukerens rett til medvirkning: Pasientrettighetsloven, Helsepersonelloven, Specialisthelsetjenesteloven og Psykisk helsevernloven. Lov om pasientrettigheter beskriver pasientens rett til medvirkning:

”Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.” (Pasientrettighetsloven, 1999 §3-1).

Brukermedvirkning kan foregå på individnivå og systemnivå. Den offentlige utredningen ”Fra bruker til borger” utdyper brukermedvirkning slik:

”Brukermedvirkning er en demokratisk rettighet som innebærer at enkeltpersoner medvirker i beslutningsprosesser som angår egen livssituasjon (individnivå) eller der representanter for organisasjoner medvirker i utforming av tjenester og tiltak (systemnivå). Brukermedvirkning er en arbeidsmetode som innebærer en kvalitets-sikring av tjeneste- og tiltaksutformingen, ved at erfaringsbasert kunnskap overføres til beslutningstakere og tjenesteutøvere. Det er også en strategi for å nå målet om et samfunn for alle.” (NOU 2001: 22, 2001 Kap.19.3).

2.2.3. Ulike begreper som reflekterer brukermedvirkning

Fagbøker og forskning speiler mange forskjellige begreper som omhandler ”bruker-medvirkning”; *innflytelse, involvering, deltagelse, medbestemmelse, selvbestemmelse, autonomi*. I engelsk litteratur benyttes ofte *participation*, foruten *involvement, engagement, decision making, self-determination, co-operation, collaboration, partnership, autonomy, empowerment* og *client-centred*, for å nevne de vanligste. Jeg vil nå beskrive nærmere innholdet i noen av disse betegnelse.

Brukermedvirkning består av begrepene *bruker* og *medvirkning*. I følge Kristin Humerfelt i boken ”Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene” (2005), er den leksikalske betydning av *bruker* en som nyter, utnytter, anvender, mens *medvirkning* beskrives som å delta, bidra, hjelpe – underforstått ta del i noe eller virke i forhold til noen.

Brukermedvirkning handler om at brukeren deltar, er aktiv i relasjonen med helse- og sosialarbeideren. *Brukerperspektiv* er, i følge samme kilde, brukerens forståelse av sin egen situasjon. Dette perspektivet er viktig for fagpersonen å få ta del i. På denne måten oppstår en intersubjektiv forståelse som danner grunnlag for samarbeidet (Humerfelt, 2005). Normann, Sandvin og Thommesen (2008) argumenterer for å skille mellom brukerperspektiv og *brukerens perspektiv*; der førstnevnte handler om det perspektivet fagpersoner inntar i sitt forsøk på å sette seg inn i brukernes situasjon - altså en fortolkning, mens sistnevnte representerer brukerens syn på tilværelsen.

Brukermedvirkning er ikke et statisk fenomen, men vil kunne variere avhengig hvor i systemet og forløpet brukeren er. Man kan tenke seg et kontinuum fra venstre mot høyre, der *informasjon* representerer det nivået med lavest aktiv deltakelse hos brukeren. Neste er *konsultasjon*, som innebærer at brukeren blir tatt med på råd/konsultert, men har liten reell innflytelse på avgjørelser. Det tredje nivået er *partnerskap*, hvor brukeren og fagpersonen har like mye kontroll over prosess og beslutninger. Den fjerde er *delegasjon*; her er brukeren delegert myndighet til å treffe avgjørelser. Lengst til høyre på kontinuumet finner man den høyeste graden av medvirkning, *brukerstyring*, hvor brukeren har fullstendig kontroll over prosess og beslutning. Graden av brukermedvirkning går gjerne fra venstre mot høyre - med tiltagende myndighet gjennom ulike faser i et sykdomsforløp, men det kan også handle om at samme bruker medvirker i ulik grad i forskjellige situasjoner (Humerfelt, 2005). Forfatteren advarer mot at brukerstyring skal være målet for alle, fagpersoner må alltid vurdere hva som er etisk og faglig forsvarlig. I neste avsnitt problematiseres forhold rundt dette.

Selvbestemmelse er en grunnleggende menneskerettighet og en sentral verdi ved brukermedvirkning. Selvbestemmelse innebærer også retten til å reservere seg fra medvirkning (Humerfelt, 2005). Noen ganger oppstår tvil om personer kan bestemme selv, for eksempel når de har en kognitiv funksjonssvikt. I boken "Selvbestemmelse for tjenestenytere" stiller Bollingmo, Ellingsen og Selboe (2005) seg kritisk til en praksis der fagpersoner skal myndiggjøre eller gi brukeren mulighet til å delta, da dette lett kan føre til paternalisme ved at fagfolk overprøver den enkeltes rett til å bestemme selv. Det som ofte skjer er at retten til selvbestemmelse må positivt begrunnes, mens forfatterne mener at "*det er retten til å begrense et menneskes selvbestemmelse som krever begrunnelse*" (s. 28). De argumenterer for at begrepet "bruker" egentlig ikke er egnet i forbindelse med brukermedvirkning på individnivå: Som individ er man mye mer enn en bruker; en person med navn og identitet. Forfatterne foreslår

heller å benytte *medvirkning* eller *selvbestemmelse*, og forbeholde brukerbetegnelsen til systemnivå, der man som *bruker* representerer en større gruppe.

I Norge benyttes betegnelsen *bruker*, fremfor *klient*, for å unngå negative assosiasjoner og stigmatisering som ofte knyttes til personer i klientrelaterte situasjoner; ”brukere” er vi imidlertid alle i en eller annen sammenheng (Humerfelt, 2005). *Client-centered practice* er et begrep som anvendes blant ulike fagdisipliner i flere engelsktalende land. Innen mitt fagfelt, ergoterapi, har spesielt kanadiske og britiske ergoterapeuter vært ledende ideologer og forskere når det gjelder ”client-centered approach” (Wressle, 2002). CAOT⁴ gir følgende definisjon av terminologien:

”Client-centered practice refers to collaborative approaches aimed at enabling occupation with clients who may be individuals, groups, agencies, governments, corporations or others. Occupational therapists demonstrate respect for clients, involve clients in decision making, advocate with and for clients in meeting clients’ needs, and otherwise recognize clients experience and knowledge.” (CAOT 1997, gjengitt etter Wressle, 2002 s. 8).

Medisinsk leksikon på nett (Store norske leksikon, 2011) beskriver at klientsentrert praksis *tar utgangspunkt i klientens syn på sin situasjon og lar dette være styrende for utforming av behandlingstiltak*. Klienten er ekspert på eget liv, og skal være delaktig ved å diskutere tiltak og utforme mål for tilbudet. Gjennom informasjon og opplæring skal vedkommende gis kunnskap som gjør at han kan ta valg angående egen helse og behandlingstiltak.

Empowerment er et begrep som er hentet fra internasjonal litteratur og ofte knyttes til bruker-medvirkning. Det ideologiske grunnlaget vektlegger et menneskesyn hvor den enkelte er ekspert på eget liv og vet hva som er best for seg. Empowerment blir gjerne oversatt som ”myndiggjøring”, et annet begrep som benyttes er ”styrking” (Askheim, 2003). I følge Askheim dreier det seg om overføring av makt, og tilnærmingen innebærer at individet skal kunne gjenvinne kontroll over eget liv. På strukturelt nivå rettes fokuset mot samfunns-messige strukturer, barrierer og maktforhold som er med på å opprettholde ulikhet, urettferdighet og manglende kontroll. Askheim (2003) argumenterer for at empowerment, - foruten å styrke enkeltindividers personlige ressurser - handler om at man må se på sammen-

⁴ CAOT står for Canadian Association of Occupational Therapists.

hengen mellom den enkeltes livssituasjon og problemer, og samfunnsmessige forhold. Både *empowerment* og *brukermedvirkning* dreier seg om at brukeren skal virke på best mulig måte. Jeg synes imidlertid at begrepet ”empowerment” i større grad enn ”brukermedvirkning” indikerer at fagpersonene må overføre makt og kontroll til brukerne. På den måten kan man si at empowerment kan være et virkemiddel for å øke brukermedvirkning.

I engelskspråklige kilder benyttes ofte *patient participation* som synonymt med det norske ”brukermedvirkning”. Verbet ”participation” forklares som “*the action of taking part in something*” (Oxford Dictionaries, 2011). I ICF⁵ terminologi (WHO, 2001) beskrives ”participation” som ”*involvement in a life situation*”, på norsk oversatt til ”*engasjement i en livssituasjon*” (WHO, 2003). ICF er imidlertid blitt kritisert for ikke å vektlegge den enkeltes subjektive opplevelse av å delta, - både hva som er meningsfullt og hvordan personen erfarer sin reelle mulighet for autonomi og selvbestemmelse (Hemmingsson & Jonsson, 2005).

Hammel og medarbeidere (2008) har gjennom fokusgruppeintervju fremskaffet kunnskap om hvordan personer med ulike funksjonshemninger definerer *participation*. Følgende faktorer fremheves: Å være del av/aktiv i en meningsfull sammenheng, oppleve å ha kontroll og valgmulighet, ha adgang og anledning til å delta, ha personlig og sosialt ansvar, kunne være betydningsfull for andre, og oppleve sosial tilknytning. Slik jeg forstår deres funn er det nettopp informantenes opplevelse av *mening* og *sammenheng* som trekkes frem, dette i motsetning til retningslinjene for ICF (WHO, 2003). Hammel et al (2008) argumenterer for at en evaluering av ”participation” må ha fokus på den rolle som omgivelsene spiller med hensyn til å fremme eller hemme deltakelse. Kjersti Vik (2008) konkluderer med noe av det samme i sin doktoravhandling med utgangspunkt i eldre personer som mottok hjemmebasert rehabilitering: *Agency* – i betydningen autonomi og kontroll, var essensielt for de eldres opplevelse av *participation*. Både hjelpepersonell og systemet rundt viste seg å være hindringer i så måte.

En forståelse av fenomenet brukermedvirkning som reflekterer ICF begrepet *engasjement i livssituasjon*, gir begrepet en videre betydning enn den tradisjonelle *medvirker i beslutningsprosesser som angår egen livssituasjon* (NOU 2001: 22, 2001). Hvis man legger en slik forståelse til grunn, så handler medvirkning om at man, for eksempel på en rehabiliteringsinstitusjon, har adgang til og deltar i de ulike *livssituasjonene* som man ønsker. Eldh, Ekman

⁵ ICF står for International Classification of Functioning, Disability and Health (se avsnitt 2.1.5.).

og Ehnfors (2010) fant at pasienters beskrivelse av ”patient participation” faktisk speiler ICF terminologien. De anbefaler at man tar hensyn til denne forståelsen i videre forskning og begrepsutvikling vedrørende brukermedvirkning i helsevesenet.

2.2.4. Tidligere forskning

Ut fra en oppfatning av at brukermedvirkning har med relasjonelle forhold å gjøre - samhandling mellom fagperson og bruker/pasient - har jeg ansett det som viktig å speile brukermedvirkning i en rehabiliteringsverden som er mest mulig gjenkjennbar, det vil si norske og nordiske forhold. Videre har jeg tatt med noen internasjonale studier som jeg fant relevante. Søkestrategi er beskrevet i fotnote 2 på side 15.

Som jeg allerede har vært inne på har mange forsøkt å definere begrepet brukermedvirkning. Utfordringen med å finne en entydig definisjon av brukermedvirkning kan skyldes at begrepets mangefasetterte innhold speiles ulikt gjennom forskning. Den svenske sykepleieren Ann Catrine Eldh (2006) fant seks forskjellige fokus i forbindelse med litteraturgjennomgang til sin doktoravhandling: Analyse av begrepsforståelse, pasientens preferanse om å delta, grader av involvering, aspekter som influerer deltakelse, intervensjoner som fremmer deltakelse, og hvilke som hindrer.

Den engelske sykepleieren Jo Cahill har lagt det teoretiske grunnlaget for mange studier om brukermedvirkning i helsevesenet. I følge hennes dybdeanalyse, etter litteraturgjennomgang av sykepleieres oppfatning av brukermedvirkning (Cahill, 1996), er den mest karakteristiske egenskapen at medvirkningen bygger på en relasjon hvor partene deler og interagerer med hverandre. For å kunne medvirke forutsettes en overføring av kunnskap og makt fra fagperson til pasient, der graden av medvirkning er relativ i forhold til pasientens forutsetninger for, og ønske om, å delta gjennom ulike faser av sykdomsforløpet. Brukermedvirkning defineres også gjennom positive gevinster som større tilfredshet både hos fagperson (her: sykepleier) og pasient. Hun beskriver *patient participation* i et hierarkisk forhold mellom mellom *patient involvement/co-operation* og *patient partnership*. På det laveste nivået *involvement* er pasienten med; relasjonen er noe enveis, det forutsettes ikke at pasienten innehar kunnskap til å ta avgjørelser, men får delegert oppgaver. *Participation* forutsetter økt kunnskap og aktiv deltagelse hos pasienten, og pasienten tar selv avgjørelser i større grad. *Partnership* innebærer et tett, kontraktsbundet fellesskap mellom to parter. Relasjonen er likestilt, kunnskapsgapet

mellom fagperson og pasient er nesten fraværende, og pleieren har overlatt myndighet og kontroll til pasienten (Cahill, 1996).

Eldh (2006) mener at helsepersonell ofte forstår brukermedvirkning som å *gi* informasjon, mens for pasientene handler det mer om å utvikle kunnskap om og mestre sin situasjon gjennom å bli respektert og møtt som likeverdig partner. Hun konkluderer med at videre forsøk på å definere brukermedvirkning bør ha fokus på samhandlingen mellom pasient og helsepersonell, der kunnskap og informasjon **deles** gjensidig. Informasjon har først betydning når pasienten evner å forstå og gi innholdet mening med referanse til sitt eget liv. Følgende brukermedvirkningsindikatorer trer frem i hennes materiale; *Comprehending* handler om at man forstår informasjon, forstår sin egen kropp og sykdom, *Being confident* speiler at man har tillit til egen mestring og tillit til fagpersonen (her sykepleieren), *Having control* innebærer oversikt og kontroll over det som skjer og planer fremover.

Svenskene Lund, Tamm og Bränholm (2001) spurte pasienter hvordan de opplevde å delta i planlegging av sin rehabiliteringsprosess, og fagpersoner (sykepleiere og ergoterapeuter) hvordan de tilrettela for medvirkning. Informantene i pasientgruppen fordelte seg i tre kategorier: *Relinquishers* var ikke interessert i å delta i planlegging av rehabiliteringen, men overlot avgjørelser til fagpersoner. *Participants* deltok aktivt under hele rehabiliteringsforløpet; fikk nødvendig informasjon og anledning til å delta i teamdiskusjoner rundt planer. Noen ga imidlertid uttrykk for at det var utfordrende å diskutere vanskelige spørsmål og komme med egne synspunkter i møter der mange fagpersoner deltok. *Occasional participants* opplevde sjelden å bli spurt om å delta, de følte at de ble tildelt lite tid, fikk lite informasjon, og opplevde begrenset innflytelse. De hadde ønsket å kunne delta mer, og var usikre på hvordan de skulle håndtere dagliglivet etter utskriving. Blant fagpersonene fant forskerne to ulike måter å tilrettelegge for medvirkning: *Information providers* ga informasjon om planer etter at de var lagt. *Rehabilitation practitioners* opplevde at de hadde et interaktivt forhold til pasienten, der pasienten ble oppmuntret til å delta aktivt i planlegging fra begynnelsen. Lund, Tamm og Bränholm konkluderer med at pasienter er ikke en homogen gruppe, som enten deltar eller ikke deltar aktivt i rehabiliteringsprosessen; deres informanter ville ha informasjon, men viste varierende ønske om å delta i forhold til planer og avgjørelser. De mener at fagpersoner må være flinkere til å lytte til pasientens ønsker og differensiere deretter.

En annen svensk studie (Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona, & Plos, 2007) undersøkte, gjennom fokusgruppeintervju, pasienters opplevelse av medvirkning innenfor sykepleiepraksis i virksomheter som rehabilitering, gynekologi, nevrologi, kardiologi og hjemmebaserte tjenester. Forfatterne konkluderer med at relasjonen mellom sykepleier og pasient er essensiell for samhandling og brukermedvirkning; det vil si en relasjon bygd på gjensidig respekt, forståelse, gjentatt forsikring og bekreftelse til pasienten som den sentrale person. Pasienten må få anledning til å overveie om han skal involvere seg eller ikke, dette på bakgrunn av tilstrekkelig informasjon i en trygg og støttende setting. En annen viktig forutsetning er at sykepleieren viser sensitivitet overfor pasientens motivasjon og engasjement for å delta (Larsson, et al., 2007).

Proot og kollegaer (2007) undersøkte nederlandske slagpasienters opplevelse av autonomi gjennom rehabiliteringsforløpet. Studien oppsummerer at støtte og paternalisme er nødvendig, særlig i tidlig fase. Hjelp og støtte avtar etter hvert som pasienten gjenvinner funksjon, men det kan se ut som om fagpersoner kan ha vansker med å trappe ned sin paternalistiske holdning. Pasienter opplevde mangel på informasjon som hemmende for deres deltakelse.

De norske forskerne Marit Borg og Kristjana Kristiansen (2004) kartla hvilke kvaliteter hos fagpersoner som psykiatriske pasienter mente var fremmede for deres rehabilitering. Brukerne verdsatte hjelpepersonell som bidro med håp, delte makt, var tilgjengelig når man hadde behov, som var åpne og fleksible i sin tilnærming, og som gjerne strakte seg utover det man vanligvis betrakter som profesjonelle grenser. Det som i følge forskerne karakteriserer *recovery-oriented professionals*, er at de evner å skape et samarbeidsfelleskap som ivaretar den enkelte brukers individuelle behov.

Sumsion og Law (2006) gjennomførte en litteraturstudie med 25 års tilbakeblikk, for å skille ut karakteristiske trekk ved "client-centered practice" innen engelskspråklig helsevesen. De fant at *power-balance* var et overordnet nøkkelbegrep; hvilket innebærer en overføring av makt fra fagperson til klient. *Listening and communicating* blir fremhevet som grunnleggende tilnærminger. Å lytte betyr at man vier tid og genuin interesse til det klienten ønsker å formidle. Kommunisere handler mye om å dele informasjon. For å ivareta en klientsentrert praksis kreves at fagpersoner legger til rette for et samarbeid i form av *partnership*, noe som forutsetter at klienten får status som en likeverdig samarbeidspartner. En klientsentrert tilnærming er tidkrevende, noe som trekkes frem som en barriere i et helsevesen med krav til

effektivitet og tidsbesparelse. Studier tyder likevel på at investert tid gir positive gevinster i det lange løp. *Choice*, det vil si muligheter for pasienten til å gjøre valg, regnes som essensielt, - noe som utfordrer fagpersoners evne til å legge til rette. Likedan fremhever forfatterne at en klientsentret praksis også innebærer å støtte klientens håp (*hope*) for framtiden, - det vil si troen på et positivt utfall.

Målsettingsarbeid er en viktig arena for samhandling mellom pasienter og fagpersoner i rehabilitering. Mange studier om brukermedvirkning innen dette feltet har naturlig nok ofte fokus på målsettingsprosesser. Den svenske ergoterapeuten Wressle (2002) undersøkte, i forbindelse med sin doktoravhandling, fagpersoners og pasienters erfaringer med brukermedvirkning innen dag-, institusjons- og hjemmebasert rehabilitering fra fagfeltene nevrologi, geriatri, reumatologi og hjerneslag. Hun fant at både fagpersoner og klienter opplevde arbeidet med å sette mål som utfordrende; klientens deltakelse var gjennomgående lav, målene uklare og lite målbare. COPM⁶ ble testet ut og funnet egnet som et redskap som involverer pasienten og strukturerer det tverrfaglige teamarbeidet i forbindelse med målsettingsprosessen. Instrumentet bidro til at pasient og team satte felles mål relatert til aktivitetsutførelse, og viste seg også sensitivt som resultatmål angående selvopplevd aktivitetsutførelse. Studiene indikerer at implementering av COPM i tverrfaglig team er krevende.

Levack et al (2006a) intervjuet new zealandske fagpersoner om målsettingsarbeid i hodeskaderehabilitering. Informantene gir uttrykk for at de anser denne virksomheten som utfordrende, men essensiell i rehabilitering. Det avdekkes imidlertid divergerende og delvis konkurrerende motiver for hvorfor målsetting er viktig; som å lede rehabiliteringsprosessen i ønsket retning, evaluere effekt og forbedre teamsamarbeidet. En minoritet av informantene nevner det å sette mål som en måte å ivareta klientsentret praksis og fremme pasienters motivasjon og håp. Forfatterne etterspør konsensus angående definisjoner av ”mål” og metodikk rundt arbeidet.

En australsk intervjuundersøkelse (Leach, Cornwell, Fleming, & Haines, 2010) blant terapeuter som arbeider i med slagrehabilitering i subakutt fase, identifiserte tre ulike

⁶ COPM er forkortelse for Canadian Occupational Performance Measure. Med utgangspunkt i klientsentrert praksis ble instrumentet utviklet av kanadiske ergoterapeuter tidlig på 90-tallet. Det har form som et semistrukturert intervju som har til hensikt å registrere klienters selvopplevde aktivitetsutførelse og prioritere mål (Sumsion, 2006).

tilnærminger i forbindelse med målsettingsarbeid: De som fulgte en *terapeutkontrollert* stil involverte i liten grad pasient og familie i målsettingsarbeidet. Den *terapeutledede* stilen innebar nært samarbeid mellom partene, der terapeutene veiledet pasient og pårørende, og tilrettela for deres deltakelse. En *pasientfokusert* stil var mulig der COMP ble brukt til å strukturere prosessen rundt målsetting. Sett i relasjon til andre studier mener forfatterne at denne typen instrument, som fokuserer på daglige aktiviteter og deltakelse i livssituasjoner, gjør det lettere for pasient og familie å identifisere konkrete mål. Terapeutene argumenterer likevel for at mål på kropps nivå (jfr. ICF, avsnitt 2.1.5) er enklere å måle enn mål på aktivitets- og deltakelsesnivå. Deltakelsesnivået speiler ofte ulike roller og aktiviteter i en større samfunnsmessig sammenheng, som kan være vanskelig både å få trent på og målt innenfor en institusjonsbasert rehabilitering. Langsiktige mål på dette nivået foreslås imidlertid forankret gjennom kortsiktige mål på kropps- og aktivitetsnivå. Studien konkluderer med at målsettingsarbeid krever tid og tilrettelegging.

En konsensuskonferanse med fokus på målsettingsarbeid i rehabilitering (Playford, et al., 2009) reflekterer flere utfordringer ved dette arbeidet. Den teoretiske basisen for hvordan målsettingsarbeid kan og bør gjennomføres i rehabilitering er foreløpig ikke tilstrekkelig definert. Pasienters og fagpersoners intensjoner med å evaluere måloppnåelse spriker; pasienter er mest opptatt av subjektivt å måle egen fremgang, mens klinikere og forskere gjerne ønsker å dokumentere effekt i en større sammenheng. Derfor vil det være avgjørende at man konkretiserer hensikten med målevalueringen. Konferansedeltakerne mener at man, med tanke på å fremme pasienters opplevelse av mestring, bør vektlegge mål som er realistiske og oppnåelige. Imidlertid understrekes at et for stort fokus på oppnåelighet kan hemme en pasientsentrert tilnærming; det viktigste ved målene er at de reflekterer pasientens håp og ambisjoner, - om enn urealistiske sett med fagpersoners øyne.

Antallet masteroppgaver ved norske universitet og høyskoler speiler en økt interesse for temaet brukermedvirkning i ulike faglige sammenhenger. En god del har sitt utspring i psykiatrisk virksomhet, det er imidlertid ikke så mange som har fokus på den somatiske delen av rehabiliteringsfeltet.

Hjelles (2001) intervju- og observasjonsstudie, blant ergoterapeuter og pasienter ved en avdeling for rehabilitering av personer med ryggmargsskade, avdekket følgende områder som

enten kan fremme eller hemme brukermedvirkning: Utvikling av en fortrolig relasjon, mulighet for gjøre valg og ta ansvar varierer gjennom forløpet og forutsetter informasjon, anerkjennelse av hverandres kunnskap, språk som ekskluderer eller inkluderer, anledning til å delta i beslutningsprosesser og forhandlinger, samt brukermedvirkningens fallgruver som er dilemmaer i spennet mellom fagfolks ekspertvelde og brukeren som kunde. Hjelle hevder at måten *samhandling* mellom pasient og fagperson forløper legger premissene for brukermedvirkning.

Ergoterapeut Bruset (2007) undersøkte brukermedvirkning på individnivå gjennom intervju av brukere og fagfolk ved et kompetansesenter for sjeldne diagnosegrupper, TRS⁷. Brukerne var hjemmeboende med lang erfaring i å leve med sykdommen sin, fagpersonene representerer ulike disipliner med innsikt fra rehabiliteringsfeltet. Hun fant at i senforløpet var den tradisjonelle ekspertmodellen utfordret til fordel for en *samarbeidsmodell*: Dialog, samarbeid og utjevning av maktasymmetri er viktige forutsetninger i relasjonen, og brukernes erfaringskompetanse med sykdommen sidestilles med fagkunnskap. Fagfolkene har fortsatt en ekspertposisjon gjennom sin fagkunnskap, men det betyr ikke at de vet hva som er best for brukernes dagligliv. Tverrfaglighet anses stort sett som positivt for brukermedvirkning, men kan også utgjøre tyngde *mot* brukerne i tilfeller der fagpersoner og brukere er uenige. Fagpersoner reflekterer også over praksis med tverrfaglige møter uten brukeren til stede.

Sørheim (2008) intervjuet fysioterapeuter som arbeider med institusjonsbasert rehabilitering av slagpasienter. Hennes informanter forteller om dilemmaer mellom å ivareta en forsvarlig praksis ut fra evidensbasert kunnskap og det å respektere pasientens ønsker, som noen ganger kan peke i andre retninger enn hva fagpersoner mener er best. Hun stiller spørsmål ved om mange av de utfordringer som økt medvirkning innebærer ofte kommer i konflikt med det positivistiske og biomedisinske vitenskapsidealets lange tradisjon innen helsevesenet. Fagpersoner argumenterer for at brukermedvirkning er viktig, men det kan likevel se ut som fagpersonene kontrollerer og begrenser rammene for medvirkning, og at særlig kunnskapsasymmetrien mellom partene påvirker pasientenes reelle medbestemmelse. Sørheim fremhever behov for bevisstgjøring og kritisk refleksjon på faglig utøvelse.

⁷ TRS - Trenings- og rådgivningssenter for sjeldne diagnoser ble opprettet i 1992, geografisk plassert ved Sunnaas sykehus. Diagnosegruppene interesseorganisasjoner sto sentralt ved opprettelse og igangsetting av TRS, og brukermedvirkning er en sentral føring i alt arbeid ved senteret, både på system- og individnivå.

Som er kort oppsummering av forskning omkring brukervedvirkning på individnivå i ulike settinger, trekker jeg frem følgende: Pasienter/brukere har varierende ønsker og forutsetninger for å medvirke. Fagpersoner har ansvar for å legge til rette for at pasient/bruker skal kunne delta; overføring av makt, kunnskap og håp ansees som essensielt. Brukervedvirkning forutsetter en trygg relasjon mellom partene. Målsettingsarbeid betraktes som en viktig samhandlingsarena i rehabilitering. Studier fremhever dette som en utfordrende prosess, hvor partene gjerne har ulike motiver og ferdigheter.

Kapittel 3. Metodisk tilnærming

I dette kapitlet beskriver jeg mitt faglige og erfaringsmessige ståsted, metodisk fremgangsmåte for å besvare problemstillingen, den teoretiske rammen som ligger til grunn for tolkingsarbeidet, refleksjoner rundt etikk og studiens troverdighet, gyldighet og relevans.

3.1. Forskerens forforståelse

Forforståelse handler om de forutsetninger som ligger til grunn for hvordan vi forstår verden rundt oss. Det som styrer denne prosessen vil blant annet være de verdier, kunnskaper og erfaringer vi har samlet oss gjennom livet. I forskningssammenheng vil forforståelsen kunne påvirke hele forskningsprosessen - fra valg av problemstilling og teoretisk referanseramme - til analyse og tolkning. Troverdighet i forskningen handler blant annet om å reflektere over og synliggjøre disse forutsetningene (Malterud, 2003).

I denne studien har forskeren fagbakgrunn som ergoterapeut. Ergoterapifagets fundament vektlegger en sterk forbindelse mellom aktivitet og helse. Mennesket betraktes fra fødselen som et aktivt vesen som utvikler seg i samhandling med sine omgivelser. Engasjement i aktiviteter er med på å forme menneskets identitet og bidrar til å strukturere tilværelsen. Når det på grunn av sykdom eller skade oppstår et misforhold mellom personenes forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon, vil det kunne medføre aktivitetstap som igjen påvirker helse og livskvalitet. Helseperspektivet i ergoterapi knyttes altså til personers evner og muligheter til å engasjere seg i, eller utføre ønskede aktiviteter i sine omgivelser, til tross for hindringer. Dialektiske og systemiske teorier om forholdet mellom person, aktivitet og omgivelser ligger til grunn for ergoterapeuters forståelse av menneskelig aktivitet. Ergoterapeuter vil i sitt arbeide forsøke å fremme helse gjennom aktivitet, - direkte ved å la personen trene seg opp gjennom ulike aktiviteter i hverdagen, - eller mer indirekte ved å endre på selve aktiviteten eller tilpasse omgivelsene. Ved å ta utgangspunkt i personens egne ønsker, interesser, erfaringer og mål, søker man å fremme den enkeltes ressurser for mestring og deltakelse i aktiviteter og samfunnsliv (Norsk Ergoterapeutforbund, 2008).

Som ergoterapeut er jeg altså formet i en fagtradisjon som betrakter det å være i aktivitet som viktig for mennesker, - både som grunnleggende behov og rettighet, og som mulighet for å

lære, utvikle seg og påvirke verden rundt seg. Grunnsynet innebærer et systemteoretisk perspektiv, der mennesket i aktivitet interagerer med sine fysiske og sosiale omgivelser.

ICF som begrepsverktøy og forståelsesmodell har fulgt meg gjennom hele yrkeskarrieren. Den relasjonelle måten å betrakte menneskets funksjon har påvirket ergoterapifaget og vice versa (T. Borg, Runge, Tjørnov, Brandt, & Madsen, 2007). Jeg betrakter brukermidvirkning som en form for aktivitet – en person som ”virker” sammen med noen eller i forhold til noe. Min forforståelse av brukermidvirkning ligger tett opp til ICF begrepet *participation*, men der begrepet reflekterer pasienten mulighet for å delta i livssituasjoner som er **betydningsfulle** for den det gjelder, jfr. tidligere nevnte studier (Eldh, et al., 2010; Hammel, et al., 2008). En slik oppfatning av brukermidvirkningsbegrepet er mye videre enn slik jeg forstår det beskrevet i lovverk og helsepolitiske føringer; som å motta informasjon for å kunne medvirke i beslutningsprosesser angående egen behandling og livssituasjon. Det innebærer blant annet at pasienten får anledning til å være engasjert i de aktiviteter og på de arenaer han ønsker mens han er innlagt for rehabilitering. Vi som arbeider i virksomheten har et stort ansvar for å legge forholdene til rette for at pasienten skal få brukt sine ressurser, til å se muligheter på tross av begrensninger. For å få til det må vi lære pasienten å kjenne, - en relasjon utvikler seg over tid, gjennom dialog og samhandling i aktiviteter. Fagpersoner utgjør en del av miljøet rundt pasienten - som enten kan hemme eller fremme hans mulighet for deltakelse.

Mange års arbeid i sykehusavdelinger med en biomedisinsk tilnærming til helseproblemer, der ekspertisen vet best og forsøker å reparere den som er skadet, har også preget meg. Jeg er nok farget av det som Andreassen beskriver som *ekspertmodellen* (2005). Arbeid med mennesker med kroniske funksjonsnedsettelse fordrer imidlertid andre perspektiv og tilnærminger enn den tradisjonelle reparasjonsmodellen. Derfor tok jeg for noen år siden videreutdanning i helsepedagogikk. Den helsepedagogske innfallsvinkelen til helseproblemer utfordrer helepersonellet til i større grad å ta pasientens erfaringsbaserte kunnskap om sin skade/sykdom på alvor for å fremme brukermidvirkning og sykdomsmestring (Vifladt & Hopen, 2004).

”Brukermidvirkning” er for meg et fenomen som forutsetter et visst engasjement hos pasienten, og hvor graden av midvirkning formes av personens ønsker og forutsetninger, men også betingelser i miljøet rundt. Dette synet har nok farget hva jeg i studien har valgt å spørre om, og hvordan jeg har analysert den informasjonen jeg har innhentet. Det at jeg har valgt å

forske på et tema fra egen arbeidshverdag gir på den ene siden et godt utgangspunkt for å forstå temaet som studeres, - på den andre siden kan mine faglige briller være et hinder for å se nye fasetter ved emnet. Jeg er farget av en hverdag med rutiner og faglige selvfølgeligheter, - det som er ”vanlig” og ”hverdagslig” for meg trenger ikke være det for den som kommer til rehabilitering. Min kunnskap og erfaring rundt det tekniske, rutinepregete ved et rehabiliteringsforløp har helt klart påvirket informasjonsinnsamling og analyse. En forsker som ikke kjenner feltet ville søkt annen kunnskap og sortert på en annen måte.

3.2. Valg av forskningsdesign og metodisk tilnærming

Valg av forskningsmetode henger nøye sammen med hvilke spørsmål man vil finne svar på (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2003; Thagaard, 2003). Kvalitative metoder egner seg til å besvare spørsmål av typen ”*hva er...?*”, mens kvantitative ”*hvor mye...?*”. Studiens intensjon er å beskrive personlige erfaringer og refleksjoner angående brukermedvirkning hos en liten gruppe, ikke å generalisere funn statistisk i forhold til en større populasjon. En kvalitativ innfallsvinkel anses derfor som egnet. Innenfor denne tilnærmingen er flere mulige metoder: Intervju, spørreskjema og observasjon (Malterud, 2003).

Personlige intervju med åpne spørsmål gir mulighet til å gå i dybden på tema, noe som var ønsket i denne sammenhengen. Metodevalget er også begrunnet ut fra at informantene i gruppe 1 (tidligere pasienter) teoretisk sett kunne tenkes å ha en kognitiv svikt som påvirket deres evne til språklig forståelse. Personlige intervju ville derfor gi anledning til å oppklare misforståelser og komme med oppfølgingsspørsmål, samt at man kunne ta hensyn til den enkeltes dagsform, utholdenhet og lignende. Gruppeintervju kan være egnet for personer med ervervet hjerneskade, fordi settingen der flere informanter reflekterer sammen stimulerer til gjenkjennelse og respons i forhold til hverandres utsagn. Jeg var imidlertid mer interessert i den enkeltes personlige historie, og valgte heller å åpne for at pårørende kunne delta i intervjuet hvis informanten ønsket støtte til å rekonstruere hendelser. Data kunne også blitt innhentet gjennom spørreskjema, hvor man ville nådd flere informanter, men ikke hatt samme mulighet til refleksjon rundt tema (Malterud, 2003).

Til informantgruppe 2 (fagpersoner) ble fokusgruppe valgt som arena for datainnsamling. Foruten også her et ønske om å kunne reflektere i dybden, ga valget i tillegg mulighet til å inkludere flere kliniske fagutøvere enn det tidsrammen ville tillatt med individuelle intervju

(Malterud, 2003). Feltobservasjon av hvordan brukermedvirkning faktisk foregår i en rehabiliteringsinstitusjon kunne vært en aktuell måte å samle data. Denne metoden vurderte jeg imidlertid som ikke egnet, fordi det trolig ville blitt for nært å skulle observere egne kollegaer.

3.3. Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

I kvalitativ forskning vil fortolkende teoretiske retninger som vektlegger betydning/mening være relevante (Thagaard, 2003). Fenomenologi tar utgangspunkt i menneskers subjektive erfaringer, deres opplevelse av fenomener. En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes kun en tolkning av kvalitative data, men at forståelsen endrer seg etter hvert som ny informasjon dukker opp. Nedenfor gir jeg en innføring i disse vitenskapsteoretiske perspektivene.

3.3.1. Fenomenologi

Eline Thornquist (2006) gir sin bok "Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag" en oversiktlig og grundig beskrivelse av fenomenologi. Ordet fenomenologi stammer fra greske "phai'menon", det vil si "det som viser seg", og "logos" som betyr lære. Fenomenologien oppsto tidlig på 1900-tallet og representerte et brudd med det positivistisk vitenskapssyn som forfektet et skarpt skille mellom objekt og subjekt. Fenomenologien er opptatt av både objekt og subjekt; ikke *noe* finnes uten at det blir bevisst oppfattet av *noen*. Positivismen skiller mellom vitenskaplig og alminnelig aktivitet, mens fenomenologien forsøker å forene vitenskap og menneskers dagligliv. Edmund Husserl (1859-1938), som regnes som fenomenologiens grunnlegger, mente at vitenskapen var blitt et middel til å beherske verden, snarere enn å forstå den. Thornquist refererer Husserl:

"Vi kan måle gjenstander, men vi må aldri forledes til å tro at den kunnskap vi da frembringer – denne kvantifiseringen - er verden." (s. 93).

Husserl var skeptisk til metodeorientering; det at metoder skulle bestemme hvordan man forholder seg til og forstår fenomener. Han var kritisk til tingliggjøring av mennesket som objektivt fenomen og til tankemodeller som ga seg ut for å forklare alt. Hans hovedanliggende

var at mennesket skiller seg fra naturvitenskaplige objekter ved at de har bevissthet. Han mente derfor at oppmerksomheten burde rettes mot verden slik den oppleves for subjektet. Fenomenologien søker å forstå menneskelige handlinger og oppfatninger fra aktørens eget perspektiv, hvordan de forstår verden rundt seg. Fenomenologer er opptatt av hvordan fenomener opptrer for subjektet, og kritiserer derfor den positivistiske, reduksjonistiske antagelsen om at det går an å skille det erkjennende subjekt fra det som skal erkjennes; - de er kritiske til at noe kan være fullstendig objektivt. Mennesket organiserer sanseintrykkene i forhold til tidligere erfaringer og forventninger. Sansing er en selektiv prosess, vi styrer oppmerksomheten avhengig av hva som er naturlig å fokusere på, vi konsentrerer oss om det som er viktig for oss og ignorerer irrelevante stimuli. Fenomenologene er opptatt av at "det å observere ting", og "det å få kunnskap om andres erfaring og tanker", er vidt forskjellige fenomener, som krever ulik tilnærming; for å få del i andres opplevelser forutsettes dialog og interaksjon (Thornquist, 2006).

Thornquist gjør seg følgende betraktninger rundt sin forståelse av fenomenologi:

"Fenomenologien formidler respekt for det konkrete som konkret, og legger vekt på fylldige, erfaringsnære og kontekstualiserte beskrivelser. Det gjelder å ikke komme til sakene med fordommer, fiks ferdige kategorier og teorier, men la dem selv komme til uttrykk. Derfor oppfordres det til åpenhet og en viss tilbakeholdenhet, slik at verden ikke bare tilpasses kategorier definert på forhånd, ferdige forestillinger og tankemodeller." (Thornquist, 2006, s. 86).

En fenomenologisk innfallsvinkel tar altså utgangspunkt i informantenes egne tanker og opplevelser, og man forsøker å forstå budskapet sett i lys av deres perspektiv. *Livsverden* er et mye anvendt begrep i fenomenologi. Thornquist beskriver det slik: *"Livsverden er den verden vi lever i til daglig og som vi har umiddelbar fortrolighet og erfaring med."* (s. 85). Livsverden i denne studien kan forstås som den settingen hvor brukermedvirkning finner sted, det vil si en rehabiliteringsavdeling for personer med ervervet hjerneskade. Fagpersonalet vil ha lang erfaring og være fortrolig med sin arbeidshverdag, mens de som er ferske i pasientrollen befinner seg på en ny arena hvor de skal forsøke å bringe inn erfaringer fra sin tidligere livsverden.

Den tyske sosiologen og filosofen Habermas trekker også inn begrepet *systemverden*, som representerer maktfaktorer som marked og forvaltning (Røkenes & Hanssen, 2002). System-

verdenen instrumentaliserer og kolonialisere livsverdenen gjennom en mål-middel-tenking, hvor mennesker betrakter andre mennesker som objekter. Røkenes og Hansen beskriver at instrumentaliseringen av livsverden gjør at man mister noe av det medmenneskelige i møte med hverandre. I et helsevesen med krav til standardisering og evidens, kan man ane konflikter mellom de to verdenene. Hvilken betydning får det blant annet for brukerens medvirkning i rehabiliteringsforløpet?

3.3.2. Hermeneutikk

Hermeneutikk er metodelære for fortolkning av meningsfulle fenomener. Dette er spesielt relevant innfallsvinkel til tolkning i samfunnsvitenskap, nettopp fordi disse fagene søker å forklare menneskelige handlinger eller ytringer. Hermeneutikk kommer fra gresk og betyr ”forklaringskunst” (Gilje & Grimen, 2005). Hermeneutikken springer ut fra en metodelære for å forstå tekster. Etter hvert har tolkningsgrunnlaget også blitt utvidet til å gjelde blant annet menneskelige handlinger, for å forstå hvordan vi forstår og gir verden mening. Vi tolker aldri noe forutsetningsløst, en utfordring i møte med andre er å være bevisst på hvilken forforståelse vi bærer med oss når vi søker å forstå og tolke det den andre sier. I en hermeneutisk tilnærming finnes det derfor ikke endelige svar, men ulike tolkningsnivåer. Vi forstår detaljer sett i lys av helheten, og helheten tolker vi på bakgrunn av detaljene (Thagaard, 2003). *Den hermeneutiske sirkel* betegner forbindelsene mellom det fenomenet vi skal fortolke, vår forforståelse og den konteksten det fortolkes i (Gilje & Grimen, 2005). Kunnskap er en kumulativ prosess, der forståelsen av fenomener utvikler seg etter hvert som ny kunnskap bringes inn i prosessen og hele tiden endrer erkjennelsen.

3.4. Informasjonsinnsamling

Jeg har nå presentert studiens fortolkningsramme, som består av både vitenskapsteoretiske perspektiver og forskerens forståelseshorisont. Dette danner basis for hvordan studien metodisk er gjennomført. I kommende avsnitt beskriver jeg fremgangsmåte vedrørende innsamling av empiriske data.

3.4.1. Utvalg

Utvalget er strategisk (Malterud, 2003) på den måten at man har valgt personer med erfaring i brukermedvirkning, - enten som pasient, eller som fagperson med ansvar for å ivareta brukermedvirkning, - og som har evne til å reflektere og meddele seg.

3.4.2. Kriterier for deltagelse

Gruppe 1: Potensielle informanter skulle nylig ha vært innlagt til primærrehabilitering i en gitt rehabiliteringsavdeling for ervervet hjerneskade. For å sikre en viss erfaring som pasient fra den aktuelle rehabiliteringsavdelingen måtte oppholdet ha vart minst 1 måned. Prosjektets design forutsetter at deltakerne hadde forutsetninger for å delta i intervju/samtale av cirka to timers varighet, - det vil si mulighet til å forstå og uttrykke seg verbalt på norsk, samt evne til å huske og reflektere over egne erfaringer. Aktuelle informanter måtte være myndige og selv kunne samtykke til deltagelse i studien. Fordi mange pasienter rammes av kognitiv svikt ville pårørendes bistand til å rekonstruere informasjon og hendelser kunne være av betydning; nærmeste pårørende ville derfor, om hovedinformant ønsket, bli invitert til å delta i intervjuet. For å unngå at erfaringene fra rehabiliteringsoppholdet kom altfor mye på avstand, ønsket man primært å rekruttere blant de som hadde vært innlagt 1-3 måneder før aktuelt intervjutidspunkt.

Personer med kognitiv funksjonssvikt (blant annet omfattende språk- og hukommelsesvansker) som gjorde det vanskelig å berette om egne erfaringer, som ikke kunne gi informert samtykke, som ikke snakket norsk, eller var under 18 år, ble vurdert som ikke aktuelle for denne studien. Disse personene har også erfaringer som er relevante i studier om brukermedvirkning, men ville fordret en annen tilnærming enn det som var mulig denne gang.

Gruppe 2 består av fagpersoner som arbeider med spesialisert rehabilitering av mennesker med ervervet hjerneskade. Informantene er hentet fra avdelingen hvor gruppe 1 var innlagt. Det var ønskelig å inkludere representanter blant alle faggrupper, samt oppnå størst mulig variasjonsbredde med hensyn til kjønn, alder og faglig erfaringsbakgrunn. For å sikre at de fagpersonene som ble invitert til å delta i fokusgruppeintervju hadde grunnleggende kunnskap om pasientgruppen og erfaring fra tverrfaglig rehabilitering, valgte man å ekskludere fagpersoner som hadde arbeidet mindre enn 6 måneder i 50 % stilling, eller kun på natt.

3.4.3. Rekruttering

Gruppe 1: Tilgjengelig utvalg har vært i alderen 18 – 65 år, med ulike diagnoser og funksjonsutfall, de fleste rammet av hjerneslag. Informantene i denne gruppen ble rekruttert fortløpende via fagpersoner som har sitt daglige virke i den enheten hvor informantene var innlagt. Fagpersonene har først presentert studien muntlig, til noen også skriftlig, og spurt om jeg kunne få tillatelse til å ta kontakt. Utvelgelsesprosessen baserte seg på at deltakerne var over 18 år, hadde samtykkekompetanse og ferdigheter til å delta i intervju, samt erfaring med å være innlagt for tverrfaglig rehabilitering; ≥ 1 mnd. innleggelsestid. Seleksjonen har ikke vært systematisk, flere pasienter enn de som ble inkludert var vurdert som egnet. Inkludering ble foretatt av meg som forsker, valget ble først og fremst styrt ut fra hvem som var disponibel på den tiden jeg hadde til rådighet.

Den første kontakten ble til tre av informantene innledet under oppholdet i avdelingen. Dette innebar en presentasjon av meg og studien, etterfulgt av en avtale om senere formell intervjuforespørsel. To informanter ble selektert etter utskrivelse, dette fordi man ikke hadde nødvendige forskningsetiske godkjenninger klare i den tidsperioden da de var innlagt. På tross av et begrenset antall personer tilgjengelig i et gitt tidsrom, mener jeg utvalget viser variasjonsbredde med hensyn til kjønn, alder og utdanningsnivå. Det er likevel noe tilfeldig at informantene i *gruppe 1* fordeler seg som de gjør. Av de fem informantene er to kvinner og tre menn, med følgende aldersfordeling: en person mellom 18-29 år, tre i alderen 40-49 år og en mellom 50-59 år. Fire var i jobb inntil de ble syke, en student. Tre bor sammen med ektefelle, en er singel, en separert. Informantene var innlagt til rehabilitering i to måneder eller mer. Diagnose har ikke vært vektlagt i seleksjonen, det har handlet mer om at man hadde evne til å reflektere og formidle erfaringer.

Tabell 1 Demografiske data for informanter gruppe 1

Kjønn	2 kvinner, 3 menn
Alder	18 - 29 år: 1 person 40 - 49 år: 3 personer 50 - 59 år: 1 person
Familiesituasjon	3 bor sammen med ektefelle, 1 singel, 1 separert 2 har voksne barn, 2 har tenåringsbarn, 1 har ikke barn
Utdanning/ sysselsetting	Variert utdanningsnivå 4 var i jobb inntil de ble syke, 1 student
Bosted	By
Tid innlagt	≥ 2 mnd.

Ingen av informantene i *gruppe 1* var kjent for forskeren forut for intervjuet. Jeg har ikke daglig arbeidstilknytning til den enheten som informantene er rekruttert fra, og har derfor ikke vært i terapeutisk relasjon til noen. Dette har vært et viktig prinsipp med tanke på å innta en mest mulig nøytral forskerposisjon (Kvale & Brinkmann, 2009).

Gruppe 2 består av ti informanter, fordelt på samtlige faggrupper med tilknytning til rehabiliteringsavdelingen: fysioterapeut, lege, logoped, ergoterapeut, sykepleier, hjelpepleier, sosionom, nevropsykolog og miljøterapeut. Faggruppene er representert med en person, pleiegruppen med tre - siden den er forholdsvis større enn de andre. Informantene sprer seg over et aldersspenn fra rundt 25 til bortimot 60 år. Kjønnfordelingen er åtte kvinner og to menn, hvilket speiler den tradisjonelle kjønnfordelingen blant personalet. Foruten faglig engasjement, er det i seleksjonen blitt lagt vekt på at informantene har en viss erfaring fra tverrfaglig rehabilitering av personer med ervervet hjerneskade. Informantene har arbeidet med spesialisert hjerneskaderehabilitering fra 2,5 år til ca 20 år.

Tabell 2 Demografiske data for informanter i gruppe 2

Kjønn	8 kvinner, 2 menn
Alder	20 - 29 år: 1 person 30 - 39 år: 3 personer 40 - 49 år: 2 personer 50 - 59 år: 4 personer
Yrkesgruppe	Fysioterapeut, sosionom, ergoterapeut, nevropsykolog, lege, logoped, miljøterapeut: 1 person fra hver faggruppe Sykepleier og hjelpepleier: 3 personer
Antall års erfaring fra rehabilitering	2,5 - 10 års erfaring: 5 personer 11 - ca 20 års erfaring: 5 personer

I kvalitativ forskning opererer man vanligvis med få enheter; utvalget skal være tilstrekkelig til å belyse problemstillingen (Malterud, 2003). Formålet med denne studien er å beskrive *noen erfaringer* med brukervedvirkning. Malterud anbefaler at man ikke definerer antallet informanter på forhånd, men vurderer underveis hvor mange man trenger for å få nok bredde i materialet. I dette tilfellet ble stipulert antall enheter i henhold til prosjektskisse funnet å gi rikholdige data.

3.4.4. Ethiske refleksjoner

Studien involverer personer med tidligere pasientstatus (gruppe 1), som er i en sårbar situasjon på grunn av nylig oppstått hjerneskade. Med tanke på å kvalitetssikre etiske forhold rundt dette, samt det faktum at man gjennom studien kunne få kjennskap til taushetsbelagte helseopplysninger, ble Regional etisk komité i Midt Norge (REK) forelagt en søknad. Denne ble imidlertid avvist av REK som ikke fremleggelsespliktig, med den begrunnelse at studien ikke omfatter medisinsk og helsefaglig forskning (vedlegg 1).

Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD) ble deretter kontaktet for å vurdere studiens kvalitet med hensyn til personvern. Personvernombudet ga 10.05.10 sin tilråding (vedlegg 2) til behandling av personopplysninger i forbindelse med innsamling, lagring og publisering av data i henhold til forelagt skisse.

Det er blitt lagt vekt på at kontakt med informanter, både skriftlig og muntlig, har foregått med ydmykhet og respekt for personlig integritet og menneskeverd. Ervervet hjerneskade kan føre til kognitiv svikt som svekker evnen til å forstå informasjon, huske, ta avgjørelser og reflektere over konsekvenser. Det har derfor vært en forutsetning at deltagerne hadde kognitive ferdigheter til å forstå hva studien innebar og selv kunne samtykke til deltagelse. Den enkelte pasients kompetanse til å gi informert samtykke er vurdert av det tverrfaglige teamet som kjenner vedkommende. For å legge til rette for at samtykket kunne inngås fritt og uten tanke for eventuelle konsekvenser for rehabiliteringsoppholdet, ble informasjon om studien og forespørsel om deltagelse gitt mot slutten av rehabiliteringsoppholdet, eller etter utreise. Alle deltakere fikk tilsendt et eget informasjonsbrev (vedlegg 3 og 4), der det ble presisert at deltagelse i prosjektet var frivillig og at man når som helst kunne trekke seg uten konsekvenser. Det ble videre informert om deltakernes rett til innsyn i data som ble registrert om den enkelte, samt rett til å slette disse, såfremt de ikke allerede var inngått i analyser eller publikasjoner. Tilvarende informasjon ble også gjentatt muntlig, både ved innhenting av skriftlig samtykke og i intervjusituasjonen.

Det faktiske forhold at forskeren er ansatt ved den rehabiliteringsinstitusjonen hvor informantene er hentet fra, innebærer flere forskningsmetodiske og etiske utfordringer (Malterud, 2003). Denne relasjonen er forsøkt synliggjort og reflektert gjennom hele forskningsprosessen. Som nevnt arbeider jeg ikke i den enheten som informantene er rekruttert fra (gjelder begge informantgrupper), men min tilknytning til rehabiliterings-

institusjonen kan likevel ha vært problematisk ved at informantene ikke har ønsket å si noe negativt til meg om sine tidligere terapeuter, kollegaer og/eller institusjonen. Det ble derfor informert eksplisitt at alle opplysninger som kom frem under studien er underlagt taushetsplikt og ville bli behandlet konfidensielt og anonymisert. Det at studien har foregått blant et lite utvalg informanter fra et begrenset tidsrom medfører ekstra utfordringer med hensyn til å ivareta anonymitet. Ved publisering har jeg derfor vært forsiktig med detaljerte beskrivelser av informantene; verken navn, bosted, diagnose eller andre gjenkjennbare opplysninger er gitt. Sitater er valgt med omhu, informasjon som kan knyttes til enkeltpersoner er enten omskrevet eller utlatt. For å styrke anonymiteten ytterligere blir samtlige informanter omtalt i hankjønns form. I analyseprosessen er en temafokusert tilnærming valgt. Foruten at dette var en analyseteknisk preferanse, har det også ytterligere bidratt til å ivareta deltakernes anonymitet (Thagaard, 2003).

Ingen av deltakerne har hatt fordeler eller ulemper ved å delta i studien som kan ha påvirket deres deltakelse. Studien har ikke medført noen form for fysisk risiko. Det kunne tenkes at enkelte ville føle ubehag ved å berette om eventuelle negative erfaringer eller kontroversielle synspunkter angående brukermedvirkning, derfor ble det presisert at det var opp til hver enkelt deltaker hvor mye han eller hun ville dele av opplysninger i intervjuet.

Innsamlet materiale som samtykkeerklæring, demografiske data, lydbåndopptak og utskrifter fra intervju, har vært oppbevart i låsbart skap bak låst kontordør. Lydfiler er slettet etter hvert som de er nedskrevet. Ingen navn er brukt i de transkriberte intervjuene, disse tekstfilene er oppbevart på arbeidsplassens PC med kodet inngang. Alt innsamlet materiale vil bli makulert så snart studien er vurdert og godkjent.

3.4.5. Intervjuguide

Til begge intervjuformer ble det utarbeidet veiledende intervjuguider (vedlegg 5 og 6).

Arbeidet med å utvikle guidene foregikk som en destillasjonsprosess over flere måneder, fra å inneholde et 30-talls relevante spørsmål, til komprimerte versjoner på ca 10 spørsmål. På ulike stadier i dette forløpet har jeg diskutert aktuelle spørsmål med tre tidligere pasienter, samt kollegaer. De tre tidligere pasientene (innlagt 2-5 år tilbake) har i tillegg bidratt med egne opplevelser og refleksjoner om temaet brukermedvirkning, dette er innspill som jeg, etter tillatelse, har tatt med i empiridelen.

Ut fra at jeg ønsket å invitere informantene til å dele tanker og rikholdige erfaringsbeskrivelser, valgte jeg åpne spørsmål av typen ”Hva tenker du...?” ”Hvilke erfaringer har du...?”. Spørsmålene ble formulerte ferdig med forslag til nærmere presisering eller oppfølgingsspørsmål, og var tematisert innen for følgende hovedkategorier: Brukermedvirkning, Rehabiliteringsprosessen - planarbeid, Kommunikasjon, samhandling, påvirkningsmulighet, Pårørendes rolle (informantgruppe 1). Guidene ble bygd opp slik at de første spørsmålene pekte i retning av mer generelle aspekter ved temaet, mens de mer spesifikke kom i midtdelen, og avrundet med forslag til forbedringer til slutt.

I intervjuene forsøkte man å få til en muntlig spørreform, dette var noe jeg øvde meg på i forkant. Fordi jeg ønsket at intervjuene skulle forløpe som en naturlig samtale, ble ikke guidene fulgt kronologisk. De har imidlertid vært med på å kvalitetssikre intervjuene - både innholdsmessig - og med tanke på å beherske en åpen spørreform som inviterte til å fortelle, noe som var viktig på grunn av min begrensede erfaring med kvalitative forskningsintervju.

3.4.6. Gjennomføring av intervju

Gruppe 1: Data er samlet gjennom retrospektive semistrukturerte dybdeintervju av 5 personer med erfaring fra innleggelse i en rehabiliteringsavdeling for ervervet hjerneskade. Intervjuene ble for de fleste gjennomført 0-3 måneder etter utskrivelse. For en av informantene var det hele 5 måneder siden han var innlagt, men man vurderte vedkommendes evne til å huske og reflektere som troverdig, på tross av relativt stor tidsavstand til temaet.

De individuelle intervjuene er blitt gjennomført over en tidsperiode på et halvt år. Det enkelte intervju varte fra 1 time til 3 timer. Alle samtykket til at det ble gjort lydopptak. Opptakene var av god kvalitet, og ble transkribert få dager etter intervjuene. Umiddelbart etter hvert intervju noterte jeg tanker og refleksjoner fra intervjuopplevelsen, dette med tanke på eventuelt å kunne bruke som supplement i analysen (Thagaard, 2003). Denne refleksive prosessen har også vært nyttig med tanke på å forbedre egne intervjuferdigheter.

Informantene i pasientgruppen valgte selv arena for gjennomføring av intervju. Det var et viktig prinsipp at de skulle føle seg komfortable med omgivelsene med tanke på det de ville dele av informasjon. Tre av de individuelle intervjuene har foregått på et møterom på rehabiliteringsavdelingen, to hjemme hos aktuelle informanter. Deltakerne kunne velge å ta med

pårørende i intervjuet, - kun to pårørende har deltatt i hvert sitt intervju; en ektefelle og en forelder.

Informantene i gruppe 1 var på intervjutidspunktet i en sårbar fase av rehabiliteringen, i og med at de nettopp var utskrevet fra institusjon og kommunale tiltak ikke nødvendigvis var kommet i gang. Jeg har vært bevisst på at jeg kunne bli møtt med forventinger om terapeutisk ansvar (Malterud, 2003), dette har imidlertid ikke vært noe problem.

Kvale og Brinkmann (2009) presenterer intervjuforskning som et håndverk, der intervjuerens ferdigheter er viktig for kvaliteten på intervjuet. Nybegynneren svikter ofte med relevante oppfølings spørsmål, fordi man har så stort fokus på intervjuguiden og seg selv som intervjuer. Jeg har lang erfaring fra terapeutiske intervjuer, som innen min fagtradisjon også legger vekt på åpne spørsmål, men hvor målsettingen er en annen. Hvordan et intervju forløper avhenger av mange faktorer, - både min og informantens dagsform, dynamikk mellom intervjuer og informant, forhold ved omgivelsene osv. Uansett hvor mye man forbereder seg vil man ikke kunne forutse alt, kunnskapen skapes i det dynamiske rommet som oppstår der og da. Et par av intervjusettingene ble preget av forstyrrelser i omgivelsene, men alle intervjuene har tilført informasjon til studien.

Gruppe 2: Man har tilstrebet at alle faggrupper i det tverrfaglige team på rehabiliteringsavdelingen skulle være representert, samt oppnå størst mulig variasjonsbredde med hensyn til kjønn, alder og faglig erfaringsbakgrunn. Av praktiske årsaker ble informasjon samlet gjennom to fokusgruppeintervju, med 5 personer i hver gruppe. Intervjuene ble gjennomført i henhold til beskrivelser i metodelitteraturen (Krueger & Casey, 2000). Jeg hadde ansvar for å lede intervjuene, mens en ansatt fra et Lærings- og mestringssenter i klinikken assisterte ved å ta notater, kvalitetssikre at relevante spørsmål ble stilt, og at alle deltakere fikk komme til orde.

Fokusintervjuene foregikk på møterom på rehabiliteringsavdelingen, og ble avviklet i løpet av en måneds tid høsten 2010. Hver gruppesamtale varte vel to timer. Alle deltakere kjente hverandre og oss moderatorer på forhånd, tonen var avslappet og samtalen fløt uanstrengt. Flere av de forspurte deltakerne uttrykte usikkerhet med hensyn til å stille opp til intervju, fordi de ikke følte seg kompetente nok til å snakke om brukermedvirkning. Jeg håper jeg ikke

har lagt press på noen om å være med, men jeg opplevde ikke at dette var vanskelig i selve intervjusituasjonen.

Rehabiliteringsinstitusjonen har et bredt tverrfaglig sammensatt fagmiljø. Det er imidlertid få av hver faggruppe, og med 13-14 års ansettelsesforhold i klinikken har jeg jobbet sammen med de fleste. En slik relasjon kan påvirke - både positivt og negativt - måten intervju gjennomføres og analyseres, og den kan påvirke de synspunkter informantene deler i intervjuet (Malterud, 2003). For å minimalisere eventuelle uheldige konsekvenser av forskerens nærhet til informantene, har jeg tilstrebet å rekruttere fagpersoner som ikke har jobbet i *nært* samarbeid med meg over lengre tid. På grunn av at arbeidsplassen er liten kan det være vanskelig - kanskje umulig - å ivareta fullstendig anonymitet innad i miljøet. Denne problemstillingen ble uttrykt overfor informantene på forhånd.

3.5. Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet

3.5.1. Troverdighet

Troverdighet handler om pålitelighet i forskningen, - om studien er gjennomført på en tillitvekkende måte (Thagaard, 2003). Det forutsetter at jeg klarer å reflektere over og formidle alle steg i forskningsprosessen, og det handler om å tydeliggjøre mine forskningsmessige ferdigheter og forforståelse.

Jeg har underveis i oppgaven forsøkt å beskrive metodiske valg og mulige feilkilder. Min forforståelse i forskningsprosessen er beskrevet i avsnitt 3.1. For å kvalitetssikre informasjonsinnsamlingen har jeg benyttet intervjuguider ved begge intervjuformene. Meningsinnholdet i intervjuene er søkt ivaretatt gjennom en mest mulig nøyaktig transkribering. Underveis i intervjuene har jeg bedt informantene om bekreftelser på om jeg har forstått deres budskap, og jeg har også gitt informantene korte oppsummeringer på meningsessens i løpet av samtalen (Thagaard, 2003). Transkribering av intervjuopptakene kunne jeg fått hjelp til, men valgte å gjøre det selv fordi det styrker påliteligheten i forbindelse med tolkning av materialet (Malterud, 2003). I beskrivelsen av det empiriske materialet har jeg valgt å trekke frem en del sitater, dette for å tydeliggjøre informantenes stemme mest mulig objektivt og skille dem fra mine vurderinger. Sitatene er av anonymiseringshensyn omskrevet til bokmål og forkortet for lesbarhetens skyld. I en slik prosess er det alltid en fare

at budskap kan misforstås eller bli forvrengt. Derfor har jeg bevisst forsøkt å bevare meningsinnholdet gjennom å bruke informantenes egne meningsbærende begrep (Thagaard, 2003).

Jeg har gjennom hele studien støttet meg på relevant metodelitteratur om kvalitativ forskning, samt at regelmessig veiledning av kompetent veileder også har bidratt til å ivareta forskningsmessig kvalitet.

3.5. 2. Bekreftbarhet

Bekreftbarhet, også kalt validitet, handler om jeg har gjennomført studien på en måte som er hensiktsmessig i forhold til formålet, - om det er en logisk forbindelse mellom problemstilling, metodevalg og resultat. *Repetierbarhet* brukes ofte som mål på pålitelighet i kvantitativ forskning. I kvantitativ forskning vil studier med samme design lettere kunne gjentas, og derigjennom bekrefte hverandre. I kvalitativ forskning vil aldri forskningssituasjonen være lik, fordi den avhenger av det som skjer i den aktuelle undersøkelsen (Malterud, 2003). Bekreftbarhet i kvalitativ forskning handler derfor om å tydeliggjøre grunnlaget for tolkingen av de data som kommer frem (Thagaard, 2003). Et viktig grunnprinsipp ved fortolkning er at den som skal tolke klarlegger for seg selv hvilke forutsetninger som ligger til grunn for forståelsen. Denne prosessen med å bevisstgjøre og synliggjøre sin egen posisjon kalles *refleksivitet* og er en viktig del av et tolkningsarbeid (Malterud, 2003). Forforståelsen endrer seg hele tiden med tilgang til ny kunnskap, det krever derfor at forskeren, gjennom hele tolkningsarbeidet, har et bevisst forhold til sin stadig reviderbare forståelseshorisont.

Det innebærer at jeg hele tiden har forsøkt å være kritisk til mine egne tolkninger. På grunn av min nærhet til informantene og forskningstemaet er det en fare for at jeg i tolkningsprosessen kan ha oversett budskap. Veileder har her vært til uvurderlig hjelp med tanke på å løfte frem og se på det empiriske materialet med ”andre briller”. Andre lignende studier kan være med på å understøtte de tolkninger som er gjort, noe som er intensjonen med drøftingskapitlet (kapittel 5).

3.5.3. Overførbarhet

Overførbarhet er et viktig premiss ved all forskning; resultatene skal kunne gi mening, være av allmenn interesse, utover den enkelte studien. *Generaliserbarhet* er et begrep som er mye brukt innen kvantitativ forskning, og som gjør at en lett tenker at dette er noe som er allmenngyldig i alle sammenhenger (Thagaard, 2003). Denne studien er gjort med utgangspunkt i et begrenset antall informanter innenfor en enkelt institusjon. En intensjon med studien har vært å undersøke erfaringer med brukervedvirkning med tanke på bevisstgjøring og kvalitetsutvikling i det aktuelle miljøet. Men en parallell hensikt har også vært å fremstille kunnskap om temaet brukervedvirkning som kan ha *relevans* i tilsvarende rehabiliteringsmiljøer. Om jeg har lyktes med det må andre svare på i ettertid.

3.6. Analyseprosessen

Prosessen med å fremstille kunnskap i kvalitativ forskning baserer seg på fortolkning av de data man har samlet inn. Denne fortolkningen gir et bilde av hvordan forskeren, sett i lys av sitt ståsted og valgte fortolkningsrammer, oppfatter informantenes budskap (Thagaard, 2003). Analysen bygger bro mellom innsamlet råmateriale og endelig resultat. En systematisk og godt dokumentert analyse er det som skiller vitenskaplig forskning fra ”synsing” (Malterud, 2003).

Med en fenomenologisk innfallsvinkel har det vært viktig å få frem informantenes egne tanker og opplevelser mest mulig rikholdig. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, som har vært av god kvalitet, og ble transkribert mer eller mindre orddrett. I omdannelsen fra tale til tekst skjer allerede en viss tolkning av materialet; i transkripsjonen inntar man et metaperspektiv som gjør at man kan oppdage andre forhold enn det man klarte i intervjuet (Malterud, 2003). Tanker som dukket opp i forbindelse med transkriberingen ble derfor notert som tilleggsinformasjon til informantenes stemmer.

For meg har feltarbeidet og analysen delvis forgått parallelt - ved at de første intervjuene ble tematisert før jeg gjennomførte de siste. Jeg har benyttet en analysemetode som har teoretisk forankring i fenomenologi, hvor formålet er å trekke frem vesentlige trekk ved det fenomenet man undersøker sett i forhold til problemstillingen. Malterud (2003) beskriver metoden som ”systematisk tekstkondensering”, hvor analysen er delt opp i fire trinn: Først danne seg et *helhetsinntrykk* av materialet, så finne *meningsbærende enheter*, deretter *kondensere* stoffet

fra koder til mening, og til slutt *sammenfatte* i form av beskrivelser/begreper. Malterud fremhever denne fremgangsmåten som egnet for nybegynneren fordi den er relativt detaljert beskrevet. Dessuten passer den for *tverrgående analyse* hvor en sammenfatter informasjon fra forskjellige informanter. Dette i motsetning til langsgående analyse, hvor en følger enkeltinformanter over tid. En viktig utfordring ved alle analyser som innebærer dekontekstualisering, er å ikke miste oversikt over helheten. Slik jeg forstår Malterud utgjør det fjerde trinnet i analysen en rekontekstualisering, der en vurderer meningsinnholdet i temaene i forhold til problemstillingen og det samlede intervjumaterialet. I mitt arbeid henger tredje og fjerde analysetrinn nært sammen. Jeg utarbeidet først en tematisk sammenfatning av informantenes svar, der jeg beskriver mest mulig nøytralt med deres egne ord. Deretter laget jeg mine egne tolkninger, der jeg trekker frem det jeg anser som viktige funn i studien.

Første steg i analyseprosessen rettet seg altså mot å få oversikt over det transkriberte materialet fra intervjuene. Jeg leste gjennom alle intervjuene etter tur, forsøkte å ha en åpen innstilling til hva dette handlet om. På bakgrunn av denne gjennomgangen kunne jeg skimte konturene av noen *fellestrekk* som gikk igjen. Fra disse rådata har jeg, med utgangspunkt i problemstilling, intervju spørsmål og egen forforståelse, filtrert ut sitater som jeg mener er relevante. Min innfallsvinkel til analysen er å gå i dybden på temaene, finne fellestrekk og spesielle karaktertrekk, altså en *temasentrert analyse* (Thagaard, 2003). Jeg er mindre opptatt av å ha et analyserede fokus på hver enkelt informant, som Thagaard presenterer som en personsentrert tilnærming.

Hvert intervju ble altså systematisert ut fra meningsinnholdet, hvor essensen ble samlet i to temamatriser, en hver for henholdsvis gruppe 1 og gruppe 2. Første kategorisering tok utgangspunkt i intervjuguidene, og kan, slik jeg forstår Kvale og Brinkmann (2009) kalles *begrepsstyrt koding*, fordi man forholder seg til forhåndsdefinerte kategorier. Etter hvert utviklet det seg flere andre inndelinger basert på meningsinnholdet i utsagnene, dette betrakter jeg som *datastyrt koding*.

Jeg har forsøkt i størst mulig grad å skrive ned ord, deler av eller hele setninger, slik som informantene angivelig har uttrykt det, - dette er et viktig prinsipp ved systematisk tekst-kondensering. Sitatene som benyttes er forkortet noe og gjengitt på bokmål, dette både for å ivareta informantenes anonymitet og samtidig gjøre teksten mer lesbar (Thagaard, 2003). Det er viktig å understreke at alle sitater bare utgjør en indirekte representasjon av virkeligheten,

som er fortolket og valgt ut på bakgrunn av mine perspektiver; det faktiske budskap, slik det ble forstått og uttrykt i den aktuelle situasjon kan aldri gjengis fullstendig korrekt.

Jeg opplevde sterkt at analyseprosessen foregikk i det litteraturen beskriver som en ”hermeneutiske sirkel” (Gilje & Grimen, 2005). Min forståelse endret seg etter hvert som intervjuene ble tematisert og vurdert i lys av relevant litteratur. Jeg har vært mange runder gjennom materialet for å prøve å se nye sider, og det er også brukt mye tid i veiledningen til å reflektere over det som kom frem.

3.7. Refleksjon rundt metodevalg

Intervju som metode har gitt tilgang på rikholdige data omkring temaet brukervedvirkning. For informantene i gruppe 1 (tidligere pasienter) mener jeg det var et fornuftig valg å gå i dybden med individuelle intervju. Alle har gitt uttrykk for personlige opplevelser som ikke ville kommet frem i fokusgruppesamtale eller i gjennom spørreskjema.

Informantene i gruppe 2 (fagpersoner) er gjennom sin jobb vant med å diskutere i grupper. Tilbakemeldinger fra intervjuet gikk på at det hadde vært en positiv og faglig nyttig opplevelse å reflektere i gruppe, og at en slik form godt kan benyttes i det videre arbeidet med å kvalitetssikre brukervedvirkning i den gjeldende institusjonen. Noen av informantene ga i utgangspunktet uttrykk for en viss skepsis med hensyn til å delta i studien, fordi de følte at de ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om emnet. Dette underbygger at feltobservasjon ikke ville vært egnet i dette miljøet, - både på grunn av min nære relasjon til informantene, - men også i forhold til et tema som berører samhandling i så stor grad.

Det at jeg som forsker er ansatt i den klinikken hvor informantene er hentet fra, har både fordeler og ulemper. Jeg har sett det som en fordel med erfaring fra fagfeltet som er bakgrunn for studien. Kvale og Brinkmann (2009) hevder at man bør ha kunnskap om forskningstemaet for å stille relevante spørsmål. På grunn av min kjennskap til vanlige kognitive utfordringer som følger ervervet hjerneskade, kunne jeg tilrettelegge intervjusituasjonene for at informantene skulle ha optimale betingelser for å formidle seg. Men min kunnskap om kognitiv svikt kan også tenkes å ha negativ effekt ved at jeg kan overse budskap som jeg tolker som et uttrykk for manglende innsikt. Ved innhenting av kvalitativt materiale fra

intervju vil det alltid være fare for at forskeren nonverbalt kan komme til å støtte opp under innlegg som samsvarer med sin oppfattelse. Det kan også være at informantene har ikke ønsker å formidle ufordelaktig informasjon om institusjonen, eller sine tidligere terapeuter, til en med tilknytning til miljøet. Alt dette er faktorer som jeg har forsøkt å ha et bevisst og reflektert forhold til.

Begge informantgrupper er variert sammensatt med hensyn til kjønn, alder og erfaringsbakgrunn. I kvalitative studier vil det å dykke i dybden på tema være av større betydning enn å kunne vise til funn fra en større gruppe. Formålet i denne studien har vært å beskrive *noen erfaringer med brukermedvirkning*, i så måte vil jeg si at antallet informanter har vært tilstrekkelig. Det er tenkelig at seleksjonen kan hatt en slagside ved at fagpersonene valgte ut informanter som de visste var fornøyd med oppholdet. Sett i ettertid, ut fra de opplysningene som har kommet frem i intervjuene, mener jeg at så ikke har skjedd. Man kunne hentet informanter fra flere rehabiliteringsavdelinger for ervervet hjerneskade, men det ville overskredet studiens økonomiske rammer. Studien er begrenset av at den utføres av en person innen en begrenset tidsramme, man har derfor hatt et pragmatisk forhold til utvalget, både med hensyn til tilgjengelighet og antall. Det anses likevel å være stort nok til å vise en viss bredde i erfaringer. Temaet er i seg selv utømmelig, i og med at den enkeltes erfaring vil være unik. Faglitteraturen på området (Kvale & Brinkmann, 2009) argumenterer for et metningspunkt eller fallende utbytte etter et visst antall intervjuer, - til en viss grad vil jeg si at det er tilfellet innen blant det utvalget som har vært tilrådighet.

Ervervet hjerneskade påvirker hele familien, og pårørende er ofte en ressurs gjennom hele rehabiliteringsforløpet. Siden mange pasienter rammes av kognitiv svikt som gjør det vanskelig å rekapitulere hendelser, kunne man tenke seg at pårørendes bistand ville være av betydning i intervjuene. To pårørende har deltatt i hvert sitt intervju. Det har vært nyttig, men ikke essensielt nødvendig for at informantene skulle bidra med sine refleksjoner. Jeg har vært oppmerksom på faren for at pårørende skulle overta hovedinformantenes rolle eller legge svar i munnen på dem, dette har imidlertid ikke vært noe problem. Begge informanter har vært reflekterte og flinke til å formidle seg. I ett annet intervju hadde informanten noen vansker med å huske fra tidlig fase, her ville det at det trolig vært en fordel med pårørende tilstede, noe man først så i ettertid. Generelt ville informasjon fra pårørende vært verdifullt i en slik studie. Man kunne tenkt seg pårørende som en egen informantgruppe, der data ble samlet

gjennom for eksempel fokusgruppeintervju, individuelle intervju eller via spørreskjema. En større bredde i informantutvalget ville imidlertid falt utenfor denne studiens tidsmessige og økonomiske begrensninger.

Det at samme person har gjennomført både intervju og transkribering er med på å kvalitetssikre innhentet materiale (Malterud, 2003). Det gir også mange fordeler i forbindelse med tolkning, i og med at man har god oversikt stoffet. Ideelt sett burde data likevel vært gjennomgått av en uavhengig forsker, som muligens kunne løftet frem andre fasetter ved materialet. Til en viss grad har man forsøkt å ivareta slike forhold: Veileder har gjennom tilgang til rådata hjulpet meg å løfte fram ulike perspektiver, og kollegaer har bistått med å se på deler av materialet.

Mitt ansettelsesforhold i den klinikken som yter økonomisk bistand til studien kan teoretisk sett ha ført til psykologisk press på meg om å fremkalle data som gir et mest mulig fordelaktig bilde av avdelingen. Arbeidsgivers interesse i studien har først og fremst handlet om kvalitets-sikring av arbeidet med å implementere brukermedvirkning internt. En masterstudie blir imidlertid offentliggjort eksternt og vil forhåpentligvis ha publikumsinteresse utover den aktuelle avdelingen. Jeg har ikke følt noe press fra avdelingsledelsen om å forsvare avdelingens politikk og engasjement i forhold til brukermedvirkning. Likevel har jeg kjent på at jeg ikke ønsker å presentere avdelingen altfor negativt i den skriftlige fremstillingen. Det handler om egen stolthet på avdelingens vegne, samt å ivareta en god samarbeidsrelasjon til mine kollegaer.

Kapittel 4. Presentasjon av funn

4.1. Innledning

I dette avsnittet vil jeg legge frem ulike betraktninger og erfaringer som mine informanter har om brukervedvirkning. Jeg har møtt så mange reflekterte og engasjerte mennesker gjennom informasjonsinnsamlingen, og jeg ønsker å synliggjøre deres stemme, - mye av det empiriske materialet presenteres derfor gjennom sitater. For å gjøre stoffet mest mulig lesbart og ivareta informantenes anonymitet, er sitatene skrevet i bokmål og forkortet uten at meningsinnholdet er endret (Malterud, 2003; Thagaard, 2003). Studiens problemstilling danner utgangspunkt for hva jeg har valgt å trekke frem: *Hvordan erfarer tidligere pasienter at de fikk anledning til å medvirke i rehabiliteringsopplegget mens de var innlagt for rehabilitering etter ervervet hjerneskade, og hvilke erfaringer har fagpersoner med å ivareta brukervedvirkning for disse pasientene?*

Jeg har kategorisert funnene ut fra fellestrekk i materialet som peker tilbake på problemstillingen. Den overordnede inndelingen har jeg kalt: *Brukermedvirkning i rehabiliteringsforløpet* og *Møte mellom pasient og fagperson*. Innenfor hver hovedkategori beskriver jeg temaer som kom til syne etter hvert som jeg arbeidet med materialet. Den førstnevnte kategorien speiler overskrifter som: *Kartlegging, Målsettings- og planarbeid, Møter og Dokumentasjon*. I den siste finner vi følgende: *Kvaliteter ved fagpersoner, Kvaliteter ved pasienter, Samhandling, Kommunikasjon, Informasjon, Hjelp og ansvar, Påvirke egen hverdag, Privatliv, Hvem bestemmer og Hvem er brukeren*.

Brukermedvirkning i rehabiliteringsforløpet speiler først og fremst samhandling på formelle arenaer gjennom en institusjonsbasert rehabilitering, mens *Møte mellom pasient og fagperson* handler om det som skjer i relasjonen mellom aktørene generelt. Informasjon er et tema som går igjen som en rød tråd på tvers av begge kategoriene. Jeg har tatt det med der det var naturlig, men samtidig valgt å belyse det som et eget tema, innen kategorien *Møte mellom pasient og fagperson*. Pasienter med ervervet hjerneskade kan ha en kognitiv svikt som skaper utfordringer med hensyn til å ivareta brukervedvirkning. Slike refleksjoner kommer delvis

fortløpende, men er i tillegg viet ekstra plass under overskriftene ”Kvaliteter ved pasienter” og ”Hvem bestemmer”, også innenfor hovedkategorien *Møte mellom pasient og fagperson*.

4.2. Brukermedvirkning i rehabiliteringsforløpet

Et sykehussystem er preget av rutiner, noe som er nødvendig for at informasjon og arbeidsoppgaver mellom mange aktører skal flyte greit. Stang (2001) poengterer at avdelingsstrukturer som er preget av tilfeldig og personlig informasjonsformidling vil kunne forsterke pasienters opplevelse av maktesløshet og mangel på kontroll over situasjonen. Standardisering må likevel ikke gå på bekostning av individuelle behov.

Et rehabiliteringsforløp følger gjerne en fast struktur, med en innledende kartleggingsfase, hvorpå det utarbeides mål og planer for rehabiliteringsoppholdet, og gjennomføres tiltak, som dokumenteres og evalueres fortløpende (Conradi & Rand-Hendriksen, 2004). I forbindelse med dette arbeidet er det en del formelle møtepunkter. Jeg vil i kommende avsnitt gjengi noen refleksjoner rundt slike prosesser.

4.2.1. Kartlegging

Kartlegging av funksjon inngår vanligvis som en del av den første fasen i et rehabiliteringsforløp. Fagpersonene har ansvar for å initiere riktig tiltak, og pasientene forventer at fagpersonene skal finne ut hva som feiler dem, informasjon betraktes som en viktig forutsetning for brukermedvirkning. Noen ganger kan man oppleve at pasienter motsetter seg eller er reserverte til å bli testet. Risikoen for å få avdekket hva man ikke mestrer kan virke truende. Erfaringsmessig forholder de fleste seg greit til de motoriske vanskene, som er synlige for alle. Kognitive utfall og problemer med daglige gjøremål er ofte verre å få påvist. Det kan være grunn til å spørre om fagpersoner er tilstrekkelig sensitive til hva en kartleggingssituasjon innebærer for den det gjelder.

En av informantene fra gruppe 1 (tidligere pasienter) forteller om situasjoner som han opplevde som ydmykende, men som han hadde vansker med å verge seg mot: ”...når jeg måtte sitte og se i sånne pekebøker... og på et eller annet tidspunkt gikk det utover stolthelten min”. Noen tester var så banale at selv om han svarte riktig, følte han seg krenket i situasjonen. Vedkommende argumenterer for at fagfolk må utvise refleksivitet i forhold til

rammene rundt testsituasjoner. Han refererer til en episode der han plutselig måtte svare på et spørreskjema, uten at han fikk forberedt seg:

”... en sykepleier som tilfeldigvis har tid akkurat da... Men da ligger pasienten tilfeldigvis i senga si i bare underbuksa - ligger og leser i ei bok - og er ikke helt våken, ligger og dupper rett og slett. Hva slags test er det? Man bør faktisk sikre seg at testvilkårene i hvert fall er så gode som en kan få dem. Hvis pasienten er redd eller krenket... da må testen gjøres på ny!” (tidligere pasient).

Da flere av spørreskjemaene stadig kom på nytt, fikk han følelsen av at undersøkelsene ikke virket koordinerte, - både mellom yrkesgruppene og innen samme yrkesgruppe. Vedkommende mener det er essensielt at fagpersoner informerer om hensikten med disse skjemaene. Likedan at pasienten får beskjed i god tid, slik at han er forberedt. En annen argumenterer for at det bør være utviklet en trygg relasjon mellom terapeut og pasient før man starter testing.

En person gir uttrykk for at han gjerne hadde sett muligheten for å reservere seg mot en del testing, men reflekterer samtidig over at det sannsynligvis ikke ville talt til hans fordel:

”...når det gjelder medvirkning... da er det slik at man påvirker ting... Jeg hadde nok hatt behov for å stoppe noe av denne testinga, uten å løpe en rettslig risiko...” (tidligere pasient).

Fagpersoner kan ikke tvangsteste pasienter, men noen ganger vil det å motsette seg faktisk kunne få konsekvenser: *”Det er jo noen som absolutt ikke vil bli testet da, og da kan man jo ikke gjøre det. Og for noen vil det kanskje få noen konsekvenser i forhold til ... ”Hvis du ikke gjør denne vurderingen, så kan du heller ikke få tilbake førerkortet ditt!” ... for eksempel”* (fagperson).

Fagfolkene reflekter også over at testing kan være vanskelige for mange: *”Hvis de er godtfungerende, så blir det for lett, så føler de seg degraderte... Så har du de som har så store problemer at de nesten ikke får til noen ting - som blir nedbrutt for at de skårer...”*. De mener det er viktig å forklare hvorfor testing er hensiktsmessig for å kunne yte riktig hjelp, og ikke minst vise at testene kan være nyttige hjelpemidler med tanke på å måle fremgang.

Subjektivitet versus objektivitet i forbindelse med kartlegging er et tema som både fagpersoner og tidligere pasienter er opptatt av. En fagperson uttrykker det slik:

”Opplever litt sånn at ... hvis det er diskrepans mellom det en nevropsykologisk utredning viser og det folk selv opplever, så er det testene som korrigerer pasienten,

ikke omvendt. Og jeg sier jo ikke at det er feil... men om vi kunne gjort det på en annen måte vet jeg ikke.” (fagperson).

Den tradisjonelle *ekspertmodellen* (Andreassen, 2005) innebærer at fagfolkene gjennom ulike kartleggingsinstrumenter måler, tolker og klassifiserer pasientens problem som utgangspunkt for en faglig intervensjon. I sykehusverdenen, så også innen rehabilitering, stilles krav til å bruke evidensbaserte kartleggingsredskaper som skal gi mest mulig ”objektiv” informasjon om pasienten. Det er først og fremst fagfolkene som definerer problemet i den tidlige fasen, fortolkningen kan skje med eller uten dialog med pasienten. Hvis det oppstår divergens mellom fagfolkene og pasientens forståelse av funksjonssvikten vil det være fagfolkene syn som gjelder, uenighet blir ofte tolket som at pasienten mangler innsikt. Pasientens opplevelser og synspunkter vektlegges i mindre grad enn såkalte objektive fakta. Det kan være grunn til å diskutere om hensynet til brukermedvirkning noen ganger ofres fremfor krav til dokumentasjon og vitenskapelighet (Sørheim, 2008). Kjekken, Kvien og Dagfinrud (2007) argumenterer for at dokumentasjon av rehabiliteringseffekt forutsetter bruk av kartleggingsmetoder som ivaretar brukerens mål og behov, hvor brukeren er en aktiv part i evalueringen.

En informant i pasientgruppen har gjort seg følgende tanker:

”... når det gjaldt mitt funksjonsnivå... så kom jeg inn i en situasjon der jeg tenkte som så at både jeg og fagfolkene er part i saken. Hvis du spør en snekker, så svarer han hammer og spiker, uansett hva problemet er. Så fagfolkene er part i saken. Jeg er også part i saken, for jeg vil skjønne situasjonen.”

Informanten beretter at fagpersoners observasjoner av vanskene hans ble journalført som mulige tegn på hjerneskade. Imidlertid var dette forhold han strevde med også før skaden, men som aldri ble sjekket ut: *”Faktum er at sånn var jeg før også... - Jeg har aldri vært lett å instruere motorisk... Sånn at det kan umulig ha noe med hjerneskade å gjøre. Men det hjalp ikke å si det, for er man snekker så sier man hammer og spiker...”*(tidligere pasient).

En person opplevde det som krenkende å lese i epikrisen at adferden hans var blitt observert og registrert uten at han visste om det. Han forstår at det selvfølgelig er nødvendig for helsepersonellet å observere, men mener at det burde blitt gitt tydeligere informasjon - både før og underveis. Vedkommende gir uttrykk for observasjoner som registreres er og blir en subjektiv fortolkning, som det kan være krenkende for pasienten å lese om. En annen informant i pasientgruppen forteller også at han følte seg overvåket, særlig var det tydelig i forbindelse

med at ting skulle rapporteres daglig: ”Jeg var ikke redd for det jeg gjorde, men jeg visste jo at det jeg gjorde ble overvåket og satt på papir, kan du si...” Han beretter at akkurat det var godt å slippe når han kom hjem til seg selv.

4.2.2. Målsettings- og planarbeid

Rehabilitering karakteriseres som en målrettet, planlagt prosess (St.meld. nr. 21 (1998-99)). I avdelingen hvor denne studien har foregått er det vanlig at hver pasient får oppnevnt en koordinator, gjerne fra den yrkesgruppen som er sentral i forhold til pasientens problematikk. Koordinator har ansvar for å snakke med pasient og pårørende om hvilke ønsker de har for rehabiliteringsoppholdet, hva som skal være deres overordnede mål. De ulike fagpersonene utarbeider sammen med pasienten delmål for problemstillinger som er relevante for sin yrkesgruppe. Målene blir beskrevet i elektronisk pasientjournal, kategorisert etter ICF⁸-begreper. Dette arbeidet er utfordrende på mange måter, - noe informanter fra begge grupper beretter om. Fagpersonene reflekterer over at verktøyene man benytter kan virke fremmedgjørende for pasienten, og at tidspress påvirker prosessen negativt:

”På spørsmål om hva slags mål som er viktig for deg, - hva slags tiltak skal vi igangsette for å oppnå det... så tror jeg det er veldig fremmed for mange. Jeg tenker at det er jo veldig våre rammer, vårt verktøy... Har man jobbet i helsevesenet, eller andre plasser hvor man tenker veldig målrettet MÅL-TILTAK, så har man kanskje litt kjennskap til det. Men for mange er det helt ukjent måte å ... tenke på. Så de trenger tid til å forstå den måten å jobbe på. Og så må man jo bli kjent med sin skade, sin funksjonsnedsettelse og bearbeide det som har skjedd. Sånn at det er jo ikke så enkelt og det tar tid... Så jeg tror nok det er derfor vi noen ganger oppdager når det har gått en stund at ”Oi, her er det ikke noe hovedmål!” Da har vi syndet litt, for det er jo liksom første bud...” (fagperson).

Flere fagpersoner argumenter for at pasienten bør få bedre tid til å venne seg til den nye situasjonen før man begynner å snakke om mål. Likedan at partene rekker å bli kjent med hverandre, slik at man kan få til en dialog. Noen foreslår at man i samtale med pasienten bør

⁸ ICF begrepene kroppsfunksjoner/-strukturer, aktivitet og deltakelse, miljøfaktorer, personlige faktorer.

benytte andre begreper enn *mål*, for eksempel ”Hva er det du har behov for å oppnå mens du er her?”. I følge rutinene skal det opprettes mål tidlig, men erfaring tilsier at dette egentlig er vanskelig. ”Det forventes at man setter opp mål før første... (møte). Målene blir satt nesten uavhengig av pasienten, når dette møtet er tidlig da...” (fagperson).

En informant i pasientgruppen beskriver sine erfaringer med målsettingsprosessen slik:

”...for hvilke mål har du? Åh, den synes jeg var strevsom i starten, for jeg visste ikke hva som egentlig var forventet. Hva skulle jeg si... å definere mål når du ha vært en uke eller fjorten dager, og nettopp fått vite at du har en hjerneblødning og er funksjonshemmet og... - den er tøff å ta innover seg altså... å forstå hvor lang tid det tar og hva du er stand til å gjøre. Og så skal du sett deg opp mål da!”

En annen informant, blant tidligere pasienter, forteller at for ham var det forløsende at en fagperson allerede på akuttsykehuset ga et overordnet perspektiv på at rehabiliteringen ville ta tid. Han gir uttrykk for at det var hardt å få den tilbakemeldingen, men at det hjalp ham til å sette seg realistiske mål. Likevel tolker jeg ham slik at det var viktig å beholde håpet om å bli frisk:

”På første møtet ble vi spurt hvilket mål vi hadde og det svarte vi på, og det var med hver gang (på planen). Målet til å begynne med var jo å komme tilbake i jobb. Og jeg forbannet meg på at jeg skulle bli frisk. Og det sto der hele tiden. Og de andre små delmålene var jeg bevisst på at måtte være realistiske mål. Og selv om det virket banalt, så var det veldig viktig for meg å dusje alene. Bare dette med å klare seg sjøl på toalettet – det var første målet. Og så forsket jeg på hvordan jeg skulle klare å få på meg sokker – hvordan jeg skulle greie å kle på meg selv. Og slik prøvde vi oss fram... og lagde små delmål. Og vi nådde delmålene stort sett hver tredje uke, og det sto på planen...” (tidligere pasient).

Stang (2001) reflekterer over at pasient og helsepersonell ofte har forskjellig ståsted når det gjelder tidsperspektiv; mens pasienten ofte er opptatt av her-og-nå-situasjonen, tenker fagpersoner lenger fremover. I tidlig fase av rehabiliteringsforløpet innser ikke pasienten nødvendigvis hvilke konsekvenser skaden vil ha for eget liv, referanserammen er hans tidligere ”jeg”. Fagpersonene har sett mange tilsvarende forløp og besitter en kunnskap om veien videre som pasienten ikke har. Fagpersoner jeg intervjuet gir uttrykk for at det er vanskelig når pasienten kommer med målsettinger som ikke passer inn i deres tanker, men at

det er viktig at pasienten har eierforhold til målene, - at man må i større grad må lytte til og respektere pasientens ønsker:

”Det er en lang læringsprosess dette med mål og tiltak, - det å klare å sette seg mål som er overkommelige. Til å begynne med så har de mål som ikke er realistiske i det hele tatt, men jeg synes de skal få lov til å ha det, for det gir motivasjon. Så må vi være flinkere til å veilede, slik at de klarer å sette seg mål som er oppnåelige, - som kan måles daglig, ukentlig, månedlig. Det er en kjempeutfordring.” (fagperson).

Det varierer i hvilken grad tidligere pasienter opplever å ha vært deltakende i mål- og planarbeid. En beretter om mål som han fikk kjennskap til først etter at det var nådd. Andre forteller at mål ble diskutert i timer med de enkelte terapeutene, men at evaluering foregikk på fellesmøtet. I tillegg til overordnede mål for rehabiliteringsforløpet, fremhever noen også betydningen av at det ble satt klare rammer for hver enkelt treningstime; at terapeuten forklarte hva som skulle skje og hvorfor: *”Det er greit å vite hva vi skal gjøre og hva vi skal klare å få til...”* (tidligere pasient). Flere av informantene i pasientgruppen understreker at det var viktig å kunne være med og bestemme hvilke faggrupper de trengte hjelp i fra.

Rehabiliteringsplanen fylles ut av fagpersonene, med koordinator som overordnet ansvarlig. I de interne retningslinjene for koordinator står det at pasienten skal gjøres kjent med rehabiliteringsplanen, men ikke at han skal være deltakende i utformingen. Ingen av informantene i pasientgruppen var involvert i utarbeidelse av tiltaksplanen, den ble kun referert på møtene, noe som jeg får inntrykk av at de opplevde som greit. En forteller om en positiv opplevelse med å lage individuell plan⁹ mot slutten av oppholdet: Vedkommende følte seg veldig deltakende, selv om det var fagpersonen som førte den i pennen. Arbeidet foregikk på den måten at han fikk lese i gjennom og komme med eventuelle kommentarer. En pårørende gir uttrykk for at de var forespeilet å få utskrift av mål og plan, men at dette måtte etterspørres.

Fagpersonene er varierende fornøyde med rehabiliteringsplanen. Flere er kritiske til måten den er utformet: *”Det var det første jeg reagerte på når jeg startet her – den rehabplanen – hvem var det sin? - Er det vår eller er det pasienten sin? Blant annet så reagerte jeg på måten den var skrevet på...”* (fagperson). Fagpersonene gir uttrykk for at den fungerer mest som

⁹ Individuell plan er lovfestet som en rettighet for personer som på grunn av sammensatte vansker har behov for langvarige og koordinerte tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2004).

deres verktøy. Noen syns planen er nyttig for å skaffe seg en rask oversikt over pasientens problemer og planlagte vei videre - andre syns ikke det, men opplever den mer som noe som pliktmessig må fylles ut. Av og til gir ikke planen et fullstendig bilde av pasientens vansker heller, - det kan være informasjon rundt økonomi eller andre sensitive forhold som pasienten ikke ønsker skal spres. Enkelte fagpersoner mener at den fremstår som rotete og egentlig ikke egnet til å skrive ut til pasienten, flere er usikker på om planen oppleves som nyttig for den som er innlagt for rehabilitering: *”Kanskje har vi gått oss fast i ting i den malen. Kanskje bør vi bruke litt tid på å gå gjennom denne rehabiliteringsplanen, slik at den blir mer personlig for den det gjelder.”* (fagperson).

Utfordringer med å inkludere pasienten i utformingen av rehabiliteringsplanen skyldes delvis mangel på tid. Likevel mener flere at det handler om å være bevisst de mulighetene det innebærer, samt prioritering av tid.

”En må ta seg i å tenke litt annerledes for å ta dem med. Det er viktig å ta dem med, og det er ikke tiden det kommer an på; det trenger ikke ta så lang tid å gå gjennom det med mål og tiltak. For de gangene de har sittet ved siden av meg og sett på planen og vi har snakket, så blir det en helt annen opplevelse. Men det er jo for de som er kognitivt ganske bra, - som får det med seg, som er med og diskuterer, - det er helt essensielt.” (fagperson).

Normann og kollegaer (2008) argumenterer i sin bok om rehabilitering at det å omdisponere tiden man har til rådighet som regel gir gevinst i lengden: *”Det å bruke tid til å lytte til bruker kan også vise seg å være tidsbesparende ved at man unngår misforståelser, og ved at tjenestene blir mer treffsikre.”* (s.120).

Fagpersonen reflekterer over at det må være en trygghet for pasientene å vite at det eksisterer en plan. Men det kan være grunn til å stille spørsmål ved om planen, slik den fungerer i dag, er et hensiktsmessig verktøy i samarbeidet mellom fagpersoner og pasienter. *”Pasienten oppfatter det som et arbeidsverktøy for oss og vi oppfatter det som vi har plikt til kanskje å se i den”* (fagperson). Lignende erfaringer fant Levack og medarbeidere i sin studie (2006a).

Kanskje bør man starte med å definere hensikten med planen: Er formålet å ivareta brukermedvirkning, speile pasientens håp og motivasjon, - eller skal planen brukes som verktøy for å strukturere teamarbeidet eller måle effekt av tiltak? Hvem sitt dokument skal det være, og hvordan bør planarbeidet i så fall foregå?

4.2.3. Møter

Hver tredje uke treffes tverrfaglig team, pasient og pårørende til samarbeidsmøte. Vanligvis er alle fagpersoner som har med pasienten å gjøre til stede. Det kan være sykepleier, lege, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, logoped, sosionom og miljøterapeut, altså noen ganger hele åtte fagpersoner. Pasienten velger selv om han vil ta med seg noen av sine nærmeste til møtet, det kan være ektefelle/samboer, barn eller foreldre. Hvis pasienten er sterkt redusert på grunn av skaden, vil nærmeste pårørende representere på vegne av ham.

I det første møtet legger fagpersonene frem resultater fra undersøkelser og observasjoner som er gjort innledningsvis, samt antyder gjerne noe om prognose og lengde på rehabiliteringsoppholdet. Pasientens koordinator skal før møtet ha snakket med pasient og pårørende om deres forventninger til oppholdet, og oppfordret dem til å komme med overordnet mål for rehabiliteringen, samt ønsker for veien videre. På senere møter evaluerer man fremgang i forhold til oppsatte mål og diskuterer forløpet fremover. Hvis det blir behov for kommunale tjenester etter utskrivning, vil også representanter derfra delta på noen av møtene. Møtets struktur er som følger: Det tverrfaglige teamet møtes først et kvarter for å samkjøre seg, så kommer pasient og pårørende inn og deltar i et fellesmøte på en halv time. Tilslutt har fagteamet en oppsummeringsdel på fem minutter¹⁰. Det betyr at pasient og pårørende både kommer inn og forlater et etablert møteforum.

Inntil like før oppstart av denne studien ble tverrfaglig møte avholdt annenhver uke, med kun fagteam, ikke pasienten til stede. Møter med pasient og pårørende, samt samarbeidende instanser ble arrangert separat etter behov, kanskje 1-3 ganger i løpet av oppholdet. I februar 2010 endret man møtestrukturen, slik at pasient og eventuelle pårørende skulle kunne delta på alle møtene. Begrunnelsen for dette var først og fremst for å ivareta brukermedvirkning i større grad. Mange fagpersoner var i utgangspunktet skeptiske til å inkludere pasienten i møtet. For det første ville det tverrfaglige teamet miste en formell møteplass til å reflektere fritt rundt diagnostikk og prognose. Videre så man for seg vansker med å ivareta pasienter med kognitiv svikt i en slik setting, med mange personer og mye informasjon. Etter å ha prøvd modellen i 8-9 måneder er synspunktene mye mer nyanserte. Jeg vil nå forsøke å

¹⁰ Oppsummeringsdelen er nå fjernet fra møtestrukturen, men var gjeldende på den tid informantene ble intervjuet.

fortelle litt om disse erfaringene, både hva fagpersoner og pasienter og pårørende sier. Temaet vies relativt mye plass i oppgaven, i og med at dette er et nytt tiltak man ønsker å evaluere.

Fagpersonenes erfaringer med møter

Flere fagpersoner gir klart uttrykk for at de - hvis de var i en tilsvarende situasjon som pasientene - ville likt å være tilstede i de fora der beslutninger tas: *”Sånn som vi nå endelig har begynt med... å invitere til å være med på... disse tverrfaglige møtene, ikke bare sitte pent på rommet og vente til det kommer noen - hvis jeg er heldig - etter møtet og informerer meg. Men at jeg får være der, og at det er et klima for at jeg faktisk skal bli hørt og... ja, informasjon i forhold til det med medikamentendringer og diskusjoner om ting”*. En annen informant gir uttrykk for at han ville mislikt å være et kasus som andre skulle diskutere, uten at han selv var til stede på møtet.

De fleste fagpersonene syns at tverrfaglige møter med pasienten til stede har gått bedre enn forventet. *”Det er selvfølgelig et riktigere møte når de er der, men jeg syns det blir et annet møte. Det er et sånt dilemma”*. Den nye møtestrukturen gir tverrfaglig team lite tid til å diskutere seg imellom omkring pasientens skade og samkjøre seg på hva man sier til pasient og pårørende. Nå foregår dette i større grad uformelt i forbifarten: *”...sånn putring på vaktrommet eller bak en kontordør. Vi burde fått innført arbeidsmøter. Jeg savner tverrfaglige møter uten pasienten”*. Alle fagpersoner har anledning til å innkalle til arbeidsmøter i teamet, men dette skjer i praksis sjelden. Flere er inne på at man kunne brukt mer tid på å gå gjennom rehabiliteringsplanen med pasient og pårørende, - både i forkant og etterkant av møter. Tid til forberedelse er essensielt. Det er vanskelig å få tid til å gå gjennom både rehabiliteringsplanen og diskutere praktiske utfordringer vedrørende fremtiden på teammøtet.

Praksis med at teamet møtes et kvarter før pasient og pårørende ankommer møterommet, gir ingen optimal start på møtet: *”Det ene jeg ikke liker med måten møtene er på nå er at man åpenbart kommer til et møte der man allerede har sittet og pratet om en. Jeg ville syns det var ekkelt å komme inn der”*. Dette støttes av flere: *”Jeg har vært borti pasienter som har snudd i gangen her - som har blitt skremt, og det skjønner jeg”*. Et løsningsforslag som legges frem i et av fokusgruppeintervjuene er at teamet først kan møtes et annet sted, for så å gå sammen med pasient og pårørende til møterommet.

Et stort møteforum gir ikke ideelle muligheter for kommunikasjon. Mange pasienter og pårørende trives ikke med å snakke i slike settinger, uansett skade eller ikke. En informant har

opplevd at pasient og pårørende har blitt overkjørt i teammøtet. Vedkommende mener at de ville oppleve seg friere til å spørre, komme med egne kommentarer og ønsker, hvis de fikk anledning til å gå gjennom rehabiliteringsplanen i et mindre forum¹¹:

*”I utgangspunktet så er møtene veldig store – det er folk som har en kognitiv svikt, og det å skulle si meninga si i et slikt møte tror jeg kan være ganske vanskelig. Sånn at jeg tror at det blir litt sånn **skinnbrukermedvirkning** egentlig. Jeg tror at brukermedvirkning kan ivaretas på bedre måter, i hvert fall i forhold til den pasientgruppen som vi har. Det er selvfølgelig ikke noe i veien for at folk kan delta på møter hvis de ønsker det, men noen ganger kan det bli litt etisk betenkelig det som skjer. - For hvor mye får de egentlig med seg av det som foregår i møtene...? Vi vet jo det at jo flere som prater, desto fortere ting foregår, jo mindre er det som synker inn. Altså er det brukermedvirkning å ta beslutninger i et forum der pasienten egentlig ikke ”er med”?”*

Alle er enige om at det å ha pasienten med i møtet krever tilrettelegging, men det kan være divergens i teamet angående om det er hensiktsmessig at vedkommende skal være til stede eller ikke: ”Jeg synes det er skummelt å si: ”Hva får han med seg?” ...Jeg tror det er viktig for pasienten - uansett kognitiv evne - å være med, såfremt man ikke finner ut at det er noe som er skadelig for ham.” Flere gir uttrykk for at man ofte ”glemmer” å diskutere om ”den dårlige pasienten” bør være med eller ikke, - at avgjørelser om tilstedeværelse og tilrettelegging ofte skjer tilfeldig, eller i siste øyeblikk. En informant er inne på at det faktisk kan være vanskelig å stille spørsmål ved pasientens deltakelse – at man nærmest må ha gode begrunnelser for å antyde at pasienten ikke bør være med:

”Jeg kjenner en sånn ugrei følelse bare i forhold til det å nevne at han kanskje ikke skal være med... Det er litt sånn touchy, for da legger jeg jo et eller annet i det at jeg tror at vedkommende ikke kommer til å få så mye utav det, og så legger jeg også i det at jeg tror at det vil påvirke møtet negativt, i den forstand at det hele tiden blir en hensyntagen til en som jeg har en formening om kanskje ikke har så mye utbytte av det. Og så en redsel for at: ”Har du nok oversikt, - er det du som skal bestemme det!””

¹¹ Pasientens koordinator har som oppgave å gå gjennom rehabiliteringsplan med pasient og pårørende både før og etter møter.

I mange tilfeller overlater fagpersonene til pårørende å avgjøre om pasienten er ”frisk nok” til å delta i møtet. *”Når jeg vet at de ikke er i stand til å svare riktig selv, og ikke vil ha noe utbytte av det møtet, - ikke vil huske noe senere, ...så er det nesten et overtramp å la dem bli med. Og da pleier jeg å spørre pårørende hva de syns.”*

I utgangspunktet er det frivillig for pasient og pårørende å delta på møtene, men flere fagpersoner gir uttrykk for at frivilligheten egentlig ikke er reell:

”...Enkelte føler seg litt presset til å være med på disse møtene. Pårørende som har vært i krise og som har grudd seg veldig, men som har følt det som en forventning om at dette er noe man skal være med på, men som har følt at dette blir litt for overveldende i den fasen man er i. Sånn at jeg tenker: Er det brukermedvirkning å presse folk inn i et møte de egentlig ikke ønsker seg inn i, fordi det er en forventning?”

Andre er fornøyd med den nye møtestrukturen; det er effektivt, de mener personalet opptrer hyggelig og respektfullt, og man har ikke opplevd at pasienten har vært usikker, lei seg eller er blitt overkjørt. Men det understrekes at det er viktig at man har en plan for hva man sier i en slik setting, og at antallet møtedeltakere bør differensieres i forhold til pasientens kognitive funksjon:

”Hvis man har tenkt å snakke om noe som er brutalt, hardt, så må det ikke komme som en overraskelse på møtet. Da må man alltid snakke med pasient og pårørende på forhånd, slik at informasjonen ikke er ny og at de er forberedt på at det kommer til å bli et tema på møtet. Det er kanskje særlig når man planlegger ting som gjør at de skjønner at vi vurderer prognosen som alvorlig.”

For øvrig uttrykker noen et visst forbedringspotensial: Det er essensielt med en tydelig og forberedt møteledelse, og... *”Vi må på møtene blir enda flinkere til å prate **til** pasienten og ikke **om**”.*

Pasient og pårørendes erfaringer med møter

En informant forteller at han var vettskremt foran det første formelle møtet med det tverrfaglige teamet, fordi han ikke visste hva som skulle foregå og fordi han hadde dårlige erfaringer med tidligere møter med offentlig forvaltning. Hans første tanke var at *”her sitter de faktisk rundt bordet for å ta meg...”*, men så åpnet noen møtet med å stille spørsmålet *”Hva kan vi gjøre for at du skal få det bedre?”*

”Og det er ingen overdrivelse å si at jeg fikk hakeslipp. For jeg hadde forberedt meg på krig. Og jeg stilte opp på møtet utranglet på grunn av søvnmangel. Jeg sov ikke i det hele tatt den natta... alle de mot meg liksom... og nå skal de avsløre hjerneskaden min og de skal... finne ut alt som ikke fungerer med meg...”

Han mener at møtet må annonseres mye tydeligere; det går an å forberede pasienten dagen i forveien om at i morgen skal vi ha et møte som handler om sånn og sånn: *”Det er jo så enkelt som at det de sa på møtet kunne de faktisk ha sagt før møtet: ”Dette har vi på hjertet...” - Så INFORMASJON det er svaret på nesten alt.”* Hans erfaring fra dette første møtet var at **humor** var viktig for å løse opp stemningen. Samme informant beskriver senere møter som konstruktive, for da skjønnte han mer hvordan han kunne bruke møtene, og han fikk anledning til å forberede seg ved å snakke med de ulike fagfolkene på forhånd.

En annen informant beskriver sine opplevelser fra tverrfaglig møte slik:

”Det er så mye faguttrykk... ja, blant annet ordet kognitivt, det var først i går at jeg fikk høre hva det betyr, og nå har jeg vært her i flere måneder... Når vi har hatt disse tverrfaglige møtene så bli det veldig mye informasjon, og en slagpasient har litt vanskelig for å ta inn alt,- sortere og fordøye og... få oversikt over all informasjonen – det er litt heftig altså... Egentlig burde det etter disse tverrfaglige møtene, der det ble gitt informasjon sånn og sånn, kanskje tatt noen notater og gitt til pasienten... For hadde det ikke vært for at jeg hadde med (navnet på ektefelle) der, - i starten var også ungene med, ...da... Men så har jeg vanskelig for å huske, sortere hva som blir sagt, - hva var det hun sa, han sa... Det blir litt mye... og så er det mange personer.”

En pårørende påpeker at de tverrfaglige møtene opplevdes hektiske når alle faggrupper var til stede og skulle si noe:

”Vi var jo på de der møtene... tverrfaglige møtene. Der syns jeg det ble litt lite tid jeg da. For når alle faggruppene er med og (navnet på pasienten) og vi som pårørende... og så er det bare satt av en halvtime - tre kvarter! Så skal en igjennom veldig mye da - på den tiden. Så det syns jeg ble litt sånn... hektisk... travelt...på en måte”.

Noen ganger hadde man forberedt spørsmål til fagpersoner som ikke kom til møtet. De hadde også opplevd at møtetidspunkt var blitt endret uten at de hadde fått beskjed om det. Andre pårørende, det vil si voksne barn til en informant, hadde gitt uttrykk for at de opplevde det

vanskelig å delta på tverrfaglig møte på grunn av at så mange personer var til stede: *”Begge to er sånne personer som ikke liker å snakke i forsamlinger, så det ble så mange personer...”*(tidligere pasient).

En av informantene er veldig godt fornøyd med at møtene var lagt opp med alle fagpersoner til stede, men presiserer at han ville ha en viss **kontroll** på hva som skulle sies:

”Veldig informativt, og veldig fin og kameratslig tone, men tydelig hvem som var proffer. Og så var jeg veldig åpen jeg da, de skulle få si akkurat det de ville, men jeg ville på forhånd vite hva de skulle si... jeg tenker på disse testene. Jeg trengte ikke vite resultatene, men jeg ville ha en viss peiling... at det ikke var sånn at jeg selv hadde en følelse av at det hadde gått bra, men så var det helt katastrofe. Når det er tverrfaglig, så må alle være til stede syns jeg. Det kan jo være at du har noen spørsmål som skal stilles direkte til den for eksempel, og det viser seg at det er viktig for både den og den. Så jeg syns det var veldig greit”.

Jeg tolker utsagnet hans slik at det også hadde betydning for informasjonsflyten mellom personalet at alle var samlet i et felles forum. Videre at pårørendes tilstedeværelse var viktig:

”Det med å dra inn pårørende var i hvert fall veldig viktig for meg... at han var med og orienterte hvordan ting gikk... Og likedan når vi skulle få svaret på den stortesten til psykologen, så spurte han om jeg ville at han (pårørende) skulle være med, og det ville jeg gjerne, og da fikk jeg ikke vite noen ting før han var med, og det syns jeg var helt greit”.

Oppsummerte erfaringer fra møter

Erfaringene fra tverrfaglige møter sammen med pasient og pårørende er overveiende positive. Ett eksempel på at denne holdningen begynner å slå rot var en relativt hoderystende gjeng fagpersoner som reagerte bastant da kommunens representanter ba om et møte uten pasienten tilstede: *”Det går da ikke an!”* Retningslinjene angående hvem som skal avgjøre om pasienten er ”frisk nok” til å delta på møtet, og hvordan denne avgjørelsen skal tas, er noe uklare. Det virker som om at man er enige om en standard prosedyre, der pasienten får mulighet til å delta hvis han ønsker, men at man ikke er tydelige nok på frivilligheten det innebærer. En fagperson antyder at det faktisk kan være en treningssak for pasienten å delta

på møter, - at det vil være viktig læring med tanke på livet etter utskrivelse, der frekvente møter med offentlig forvaltning ofte blir nødvendig.

Tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende indikerer at man bør informere tydeligere om intensjonene med møtene, avklare forventninger og hva som skal sies; - det handler om både mulighet til å forberede seg og oppleve en viss grad av kontroll. For noen er det viktig at antall møtedeltakere og informasjonsmengde begrenses, for andre ikke, - dette bør i større grad differensieres. Et kort skriftlig møtenotat kan for mange være et nyttig hjelpemiddel for å holde oversikt og gjenkalle hva som er sagt og bestemt i møtet.

Flere fagpersoner opplever at de skulle hatt mer formell møtetid til å reflektere og samkjøre seg i forkant, og at dette bør organiseres slik at alle parter kan gå sammen til fellesmøtet etterpå. Begrepet "tverrfaglig møte" anvendes delvis om det nye møteforumet med pasient og pårørende til stede, men også noen ganger om formøtet som kun gjelder teamet. Denne begrepsforvirringen bør kanskje ryddes opp i, og betegnelsen på fellesmøtet bør i større grad indikerer at pasienten er en medvirkende part.

Generelt kan man si at TID til felles KOMMUNIKASJON mellom partene, innad i tverrfaglig team, og mellom fagpersoner og pasient/pårørende - både i forkant og etterkant - er essensielt for at møtene skal gi optimal brukervedvirkning.

4.2.4. Dokumentasjon

Pasienten har rett til innsyn i journalen sin (Pasientrettighetsloven, 1999 §5.1). Journalen er sykehusets eiendom og det er fagpersonene som skriver i den. Pasienten er vanligvis ikke involvert i dette arbeidet, men fagpersonene understreker at de forsøker å dokumentere på en slik måte at pasienten skal kunne lese det som står. Rehabiliteringsplanen blir gjennomgått på tverrfaglige møter, og pasienten får tilsendt kopi av epikrisen i etterkant av oppholdet. Utover disse dokumentene er det sjelden pasienten forholder seg til det som blir rapportert. En informant i pasientgruppen forteller at han ble overrasket og krenket da han fikk tilsendt epikrisen. Han mottok den i posten og var alene da han leste den, noe som var vanskelig på grunn av alle faguttrykkene:

”Jeg var alene og leste den, og det var en halsbrekkende opplevelse... For det første var det en medisinsk bit om det som skjedde på sykehuset, og det var ikke småtteri... og det var vondt, så den skulle jeg ha lest sammen med legen...” (tidligere pasient).

I tillegg opplevde han det krenkende å lese om en del observasjoner som var gjort av ham, fordi han faktisk ikke var klar over at hans adferd var blitt observert så grundig. Han mener at det å informere tydelig, både ved ankomst og underveis, hva man gjør, hvorfor, og med konkrete tilbakemeldinger, er viktig.

Fagpersonene reflekterer over sin rolle i forbindelse med rapportering i journal:

”Observasjon er jo synsing. For det er jo veldig individuelt. Vi har jo alle hver våre meninger. Så noen kan skrive en ting om en pasient og en annen pleier har opplevd han på en helt annen måte. Og det kan få følger... slik at han blir behandlet på vidt forskjellig måte ut fra hva som er skrevet.” (fagperson).

Selv om fagpersonene forsøker å være konkrete og objektive i sine notater, så vil dokumentasjonen alltid være farget av den som formidler. Thornquist (2009) skriver i boken ”Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten” om språkets makt i forbindelse med journalnotater; hun hevder at fagfolk i sin journalpraksis har tendens til å formidle vurderende utsagn uten å tydeliggjøre hva slags grunnlag man baserer slutningene på.

Fagpersonene jeg intervjuet filosoferer over hvordan det må være for pasientene å lese journalnotater om seg selv: *”Å lese om seg selv må være ganske tøft. Og så har de kanskje ikke innsikt i sin egen situasjon og så sitter de og leser... dette stemmer jo overhodet ikke...”* En fagperson spør seg om man i større grad kunne involvert pasientene i daglig rapportering: *”Vi hadde helt klart hatt noe å vinne... på i større grad å involvere pasienten...”* *”Er du enig i det jeg skriver her, opplever du det sånn?” - Der det er mulig å få et svar da...”*

En informant i pasientgruppen forteller at det har vært vanskelig å forholde seg til at han er beskrevet med en hjerneskode og at begrepet ”hjerneskode” gjennom diverse dokumenter henger ved ham for ettertiden. Når man ikke lenger opplever å ha symptomer føles det stemplende:

”Ordet ”hjerneskode” går utover selvbildet... jeg blir aldri kvitt det ordet hjerneskode, - det kommer til å forfølge meg hele livet... Nå har jeg kommet såpass

langt i prosessen med å kvitte meg med det ordet at jeg faktisk kan legge frå meg nøklene og bruke et minutt eller to på å lete etter dem... Men i starten når jeg gjorde det, så tenkte jeg: Hjerneskode, hjerneskode, hjerneskode!” (tidligere pasient).

4.3. Møte mellom pasient og fagperson

4.3.1. Kvaliteter ved fagpersoner

En informant fra pasientgruppen reflekterer over helsepersonells ulike evner til å skape kontakt og kommunisere. Noen personer gjør at man føler seg vel i deres nærhet, de trenger ikke si noe, bare være tilstede:

”Jeg ser for meg at helsepersonell - det er en bit kompetanse og så er det en bit personlighet... Og den blir ganske synlig. Jeg vet ikke om det er mulig å teste personlig integritet, men... teste evnen til å kommunisere, for den er altså ulikt fordelt. Noen har en gave for det..., og noen vil, men får det ikke til. Vi er ulikt skrudd sammen. Jeg har tenkt... hva er det som gjør at... bare de kommer inn døra så blir alt roligere?” (tidligere pasient).

Informanten forteller at han hadde vansker med å ta på seg skjorta riktig vei; det å ikke mestre slike basale ferdigheter opplevdes som nedverdiggende. Informanten forteller at han ble mer og mer stresset med hensyn til dette, det virket nesten som at jo mer han prøvde, jo verre ble det. Det som hjalp var at en pleier - en av disse som bare omgir seg med ro og trygghet - bare kom inn og tok på ham skjorta uten kommentarer. Hele situasjonen ble dermed avdramatisert, og etter det klarte han selv å få på seg skjorta:

”Jeg rotet med å få på meg skjorta... av en eller annen grunn så hadde jeg feil hand inni ermet sånn omtrent halvparten av gangene... og jeg vet fortsatt ikke hvorfor det ble sånn. Og jeg ble mer og mer nervøs for dette... det føles ganske ille ikke å mestre... Men så kom hun pleieren - som jeg ikke husker navnet på lenger - og hun bare trakk skjorta på meg... på et eller annet vis avdramatiserte hele greia, - og etter det punktet så greide jeg å ta meg skjorta.” (tidligere pasient).

En annen informant er også inne på noe av det samme: Enkelte fagpersoner er flinke til å bevare pasientens verdighet i intime situasjoner uten at man føler seg avkledd eller opplever å mislykkes.

Foruten at fagpersoners væremåte i ulike situasjoner har betydning for samhandling, er også personlig evne til å utøve skjønn en viktig kvalitet:

*”Man kan jo tenke seg at man lager en formalisme og regler for hvordan ting skal håndteres. Men på et eller annet punkt må alle - fra lege, ergoterapeut, til pleiere - på ett eller annet punkt ta i bruk **skjønn**. Og skjønn er en ganske personlig egenskap... At du må ta en beslutning som ikke er forankret i medisinsk teori eller juridisk... at du tar det på skjønn... som er mer en magesfølelse.”* (tidligere pasient).

Andre kvaliteter som informanter i pasientgruppen beskriver som viktige ved personalet er evne til å vise respekt, tålmodighet, omtanke, og at man er hyggelige og imøtekommende. En er full av lovvord om sin primærsykepleier: *”Hun følte jeg virkelig brydde seg”*. Men noen beskriver også adferd hos enkelte fagpersoner som førte til at samarbeidet ble vanskelig: En autoritær oven-fra-ned-holdning med tendens til å bestemme over hodet på pasienten. Evne til å lytte og møte pasienten på hans behov, fremheves også som vesentlig: *”Der har pleierne vært flinke. Hvis du har hatt en tung dag eller du er lei deg, så setter de seg ned der og da og hører. Det er ikke nødvendigvis noe man kan gjøre noe med, men det er bare å lytte til deg”*.

Personalets evne til å støtte, motivere og ”pushe” trekkes også frem som betydningsfulle egenskaper med hensyn til å fremme pasientens ressurser: Tre av fem informanter i pasientgruppen forteller om episoder - spesielt i forbindelse med turer - men også ved trening generelt, at de har blitt ufordret langt utover det de trodde de kunne klare. Den mestringsopplevelsen de opplevde ved å få til det som var avtalt, oversteg ubehaget ved å være totalt utslitt:

”Han (navngitt fagperson) var jo veldig hard da, og det passet meg veldig godt. For etter tre uker - jeg gikk jo med kneskinne og leggskinne - og etter tre uker... så var det en tirsdag han tok bort kneskinna, og onsdag tok han bort leggskinna og satte på en sånn ankel... Og torsdag skulle vi på tur, og da sa han at nå skal vi se hvor langt du kommer, vi tar med oss en stol og så skal vi gå der og der, - det er ca 4 km det. Så sa jeg at ”Det klarer jeg aldri!” ”Du skal få sette deg ned noen ganger.” Og jeg måtte

sette meg ned, men jeg kom meg rundt..., men da var jeg så på felgen som det gikk an. ” (tidligere pasient).

Vedkommende fikk tilbud om å ta i bruk rullestol mot slutten av turen, men:

”Da hadde jeg bestemt meg for at jeg gikk ikke fra de andre og kom tilbake i rullestol altså – det ble bare ikke aktuelt! ...Men det er jo ikke noe farlig, det er bare det at du tåler mye mer enn du tror. Og den pushinga hele veien: ”Nå tar vi 5 til!”... og når du har gjort det: ”Så tar du 2 til!” Akkurat det der – det lille pushet på toppen – det gjorde veldig godt. ” (tidligere pasient).

Som en motsats forteller en informant om en opplevelse med helsepersonell på en annen sykehusavdeling, der vedkommende fikk negative kommentarer på sitt forsøk på å mestre:

”...når jeg på sengeposten ville opp av senga og røre meg, opp og prøve å gå: ”Nei, men du klarer jo ikke det!” fikk jeg beskjed om... Det var så nedbrytende egentlig, når de sier at det klarer du ikke”.

En informant i pasientgruppen reflekterer over fagpersoners evne til å være personlige og uformelle, uten at det blir uprofesjonelt: *”Jeg tror ikke man bli mer profesjonell om man bli upersonlig. Men det er noen fallgruver. Og kanskje spesielt blant leger - at man tror at er man upersonlig så er man profesjonell”.* Vedkommende refererer til et positivt møte med legestudenter: *”De snakket til meg som en hvilken som helst ungdom i gata, så de har funnet et balansepunkt der. De er profesjonelle, men likevel private i måten de snakker på”.*

To tidligere pasienter fremhever fagpersonalets ulike roller som viktig for deres situasjon: Teamet utfyller hverandre, enkelte bidrar med omtanke og omsorg, andre faggrupper med mer konkret informasjon om skaden og type trening. En pleier reflekterer også over ulik rollefordeling blant personalet:

”Vi er jo litt sånne klagemurer vi da? Det må jeg være. Vi er ofte inne på rommet til pasienten, er sammen med dem i intime øyeblikk, de er veldig blottlagt og sånn... og det er ofte sånn at de forteller... betror seg litt mer enn til behandler. Så vi er litt klagemurer ja, - om det er noe som er litt ekkelt... at de er redde for ikke å mestre, særlig i forhold til testing. Jeg er litt opptatt av at folk skal mestre, så vi ikke tar fra dem motet. Vi må lære dem godt å kjenne før vi gir dem vanskelige oppgaver. Det er ofte de får en nedtur.” (pleier).

4.3.2. Kvaliteter ved pasienter

Personer med ervervet hjerneskade kan ha fått endret sine mentale ressurser til for eksempel å uttrykke seg, oppfatte informasjon, huske, initiere og regulere adferd. En fagperson reflekterer over hva dette innebærer: *”Jeg tenker at det å ivareta brukermedvirkning overfor folk som har kognitive skader, det er en mye større utfordring enn hos funksjonsfriske, sånn kognitivt sett... det gir større utfordringer til å finne løsninger”*. Informanten indikerer at det er personalet som har ansvar for å tilrettelegge situasjonen slik at pasienten kan medvirke. Dette støttes også av faglitteratur: Hobson (2006) argumenterer for at klienter med kognitive vansker kan delta i beslutninger når slike prosesser deles opp i mindre komponenter som er mulig for klienten å håndtere, for eksempel velge mellom to konkrete alternativer.

Andre fagpersoner antyder at det er lett å skyldte på pasientens skade som begrunnelse for at man ikke får til brukermedvirkning:

”Jeg tror det ligger en del utfordringer i oss selv jeg da... Noen ganger føler jeg det er lett å skyldte på at han er så kognitivt svak. Jeg tror at vi må være flinkere til å tenke at her er det en del ressurser likevel... Men ikke bare tenke at her er det ressurser, men også at dette er en person på linje med andre, som skal behandles like seriøst som andre.” (fagperson).

Funksjonssvikten må ikke bli det uoverstigelige hinderet i forhold til å la pasientene medvirke; de bør få anledning til å delta etter evne og bli møtt med respekt, uansett funksjon: *”Vi må ha respekt for deres valg, selv om det er veldig annerledes enn vi ville gjort... men det er en utfordring, ... og særlig når man har med slike pasienter som vi har, som man kan tenke at kanskje ville ha prioritert annerledes før de ble syk.”* En fagperson reflekterer over at pasienten kan ha evne til å være fornøyd eller misfornøyd, selv om han har kognitive problemer; han mener fagpersonene bør vurdere sin væremåte før de skylder på pasientens svikt.

En av informantene i pasientgruppen snakker om betydningen av et godt miljø i avdelingen, og at de som pasienter også har ansvar for å bidra til at forholdet mellom pasientene og til fagpersonene blir bra:

”Vi sammenligner fremgang og oppmuntrer hverandre, det tror jeg er veldig viktig... Det tror jeg er en modell som kan være verdt å ta med seg - det der med å trigge hverandre. Ellers prøvde vi å være så sosiale som mulig og prøvde å inkludere alle...”

og noen ville jo for eksempel ikke sitte og prate... de hadde mer enn nok med seg selv, men vi prøvde. Jeg prøvde å holde oppe humøret da, - ikke akkurat sånt muntrasjonsråd i gruppa, men sånn at det ikke ble bare gravalvor. For det er klart at det er utfordrende for den som er pleier også det.” (tidligere pasient).

Vedkommende fremhever videre at å være åpen, positiv og tørre å spørre, var en innstilling som hjalp ham:

”Jeg var åpen for alt, som jeg sa: ”Vi må prøve, se hva vi får til!” Og det tror jeg har hjulpet meg veldig. Og så tror jeg det er viktig at vi som er pasienter er veldig åpen - ikke bare overfor pasientene - men overfor behandlerne også. Og deler litt tanker... hvis du synes at ting er meningsløst, og at man tør å spørre om hvorfor – og få klar beskjed. Og det fikk jeg hver gang jeg spurte.” (tidligere pasient).

4.3.3. Samhandling

Det å ”nullstille seg” hver gang man møter en ny pasient, se vedkommende som det mennesket han er - ikke et nummer i rekken, - kan i følge fagpersoner være en utfordring. Hver enkelt pasient er forskjellig, og skaden arter seg forskjellig, det fordrer individuell tilnærming. Flere reflekterer over at dette er viktig:

”Dette er hverdagen vår, vi er så vant til dette... og kanskje tar vi det som selvfølgelig. Men for pasienten er dette et enestående tilfelle... Alt er helt nytt for ham, - det er både sjokk og krise og alt det der... For det er snart gjort... jeg går ofte i den fellen jeg altså... det at du på en måte blir gående i rutinene dine ... han sammenligner vi med den... Jeg synes at alle fortjener å bli behandlet som det mennesket de er, uten at vi...” (fagperson).

En annen uttrykker noe av det samme: *”Skaden er forskjellig, det blir veldig individuell behandling av hver pasient synes jeg – det er ingen du er sammen med på samme måte. Det kreves hver sine måter å være på overfor dem. Og du må lære dem å kjenne”.* Foruten at det handler om å se enkeltpersonen som unik, handler det også om å ta seg tid til å bli kjent med den man skal hjelpe. Relasjonen er i utgangspunktet asymmetrisk, pasientene er prisgitt fagpersonenes kompetanse og føler seg kanskje underlegen på en fremmed arena. Flere

fagpersoner mener at de er generelt gode til å bygge opp en relasjon over tid, der pasienten også kommer i posisjon:

”Mange har en del forventinger. Det å være på et sykehus... der møter man litt sånn halvekspertise... og sykehuspersonalet besitter en kompetanse som pasienten er avhengig av. Og det jeg tror folk opplever positivt her ... det der skillet: Vi prøver å ikke bruke så mye fagspråk, har tid til å snakke, gir mye informasjon, - sånn at man på en måte blir litt mer likestilt da... at folk kommer i en posisjon der folk tør å be om... kreve litt mer. Men... det kan ta tid å bygge opp den tilliten... bli litt mer likestilt, slik at man tør å kreve... sette spørsmålstegn ved ting som gjøres...” (fagperson).

Tid nevnes blant fagpersonene som en utfordrende faktor i forhold til å la pasientene medvirke; det er ofte så mange praktiske oppgaver i avdelingen som sluker tiden. Likevel mener flere at det handler om å være bevisst på å inkludere pasienten i oppgaver som likevel må utføres, for eksempel fylle ut rehabiliteringsplanen: *”Merker for min egen del de gangene jeg velger å bruke ekstra tid på en pasient, så føler jeg at jeg får tid til å gjøre en bedre jobb. Jeg blir på en måte kjent... får tid til å bygge opp et tillitsforhold... som gjør at jeg får en annen kommunikasjon og informasjon.”*(fagperson). Disse uttalelsene indikerer at det ofte handler om at man har et reflektert forhold til den tiden som er til rådighet og faktisk prioriterer kvalitetstid sammen med pasienten.

Det sosiale samholdet er viktig, uformelle arenaer er med på å tilrettelegge for det. Hvordan felles aktiviteter er med på å bygge relasjoner, både mellom pasientene, men også like mye mellom pasienter og personalet, var en av de mest interessante tilbakemeldingene jeg fikk:

”Akkurat en sånn sak som at på onsdagene så var det vaffel og quiz - det var bare en bagatell - men det ble viktig for alle. Så skulle det være konkurranse - den var viktig! Da fikk vi trigget hele gjengen, både de som jobbet der og pasientene. Vi lagde to lag: ”Nå er det to null, nå må vi...!” Det er sånt som går an å ta med seg videre at sånne bitte små ting... Og de turene om torsdagene var utrolig viktige for det sosiale samholdet, - at alle skulle på tur, det var veldig viktig. De sosiale aspektene med onsdagstreff og de turene er mye mer viktig enn folk tror. Det sosiale samholdet - mellom pasientene - og mellom pasientene og behandlerne er utrolig. Det var bestandig fysioterapeuter og folk fra avdelinga med på de turene der. Det blir en litt friere setting - det blir litt fritid - og da kan du prate med dem om andre ting... og

kanskje pasientene er litt mer åpen på ting som vi pasienter har opplevd også, og det var flere ganger på de turene at jeg ble spurt om hvordan jeg gjorde sånn og sånn; vi sammenlignet hvordan vi taklet ting.” (tidligere pasient).

Informanten antyder at de sosiale arenaene ga rom for erfaringsutveksling pasientene i mellom. Samme informant fremhever også andre aktiviteter, som i seg selv ikke nødvendigvis var like meningsfulle, men som skapte en viktig sosial arena: *”Det er også en veldig fin ting med utegruppa at du gjør ting sammen. Selv om det for enkelte virker meningsløst å luke uggress og alt mulig, men det at du er sammen i en litt annen setting enn bare på treningsrommet.”* (tidligere pasient).

4.3.4. Kommunikasjon

Et par informanter navngir spesielt noen fagpersoner som de hadde mye kontakt med. Viktig ved disse relasjonene var at informantene opplevde å bli forespurt om interesser og egne ønsker for aktiviteter, og at fagpersonene fulgte opp med å gjøre ting sammen med dem som de likte. Likedan at man fikk anledning til å oppleve seg som en ressurs, blant annet ved å være med på å planlegge fellesaktiviteter: *”... ”Du som er kjent her... har du noe forslag til hvor vi kan dra på tur? Hvordan kommer vi dit? - Jeg må ha med deg som er lokalkjent!” Det er en veldig positiv tilbakemelding, - det syns jeg er allright.”* (tidligere pasient). I boken ”Når mennesker møtes” trekker Bredland (1998) frem sju ønsker fra brukere som de vil at fagpersoner skal fokusere på i samhandling. Ett av dem speiler denne informantens uttalelser og lyder slik: *”Legg vekt på at jeg kan mer enn bare å være tjenestemottaker!”* (s. 105).

Humor er nevnt av flere informanter i pasientgruppen som en viktig miljøskapende faktor. Institusjonen har i flere år fokusert på ”glede og humor” i rehabiliteringen. Det er derfor interessant å høre at de som har vært innlagt for rehabilitering faktisk reflekterer over den betydning humor kan ha i samhandlingen, - at det er med på å skape god stemning og kan være en kontaktskaper i vanskelige situasjoner.

En del pasienter kan ha fått endret adferd som følge av skaden og trenger tilbakemeldinger for å kunne korrigere seg. Fagpersoner fremhever dette som utfordrende. Hvordan skal man for eksempel tilbakemelde til en pasient om at han lukter og derfor bør dusje oftere, særlig når pasienten virker å ha god innsikt for øvrig?

”Det er jo stadig vekk vi har folk som går rundt og lukter svette... Er dette en følge av sykdommen?... Er det vanlig at han pleier å gå rundt hjemme og lukte svette? Det er vanskelig for oss å spørre: ”Hvor mange dager i uka pleier du å dusje?”. Og folk som virker oppegående... prøve å si til dem at nå må du gå og ta en dusj... det er veldig vanskelig.” (fagperson).

Fagpersonene reflekterer over at man kanskje i for stor grad holder tilbake viktig informasjon, nettopp fordi den er vanskelig å formidle. En forutsetning for å kunne være direkte er at man har en god relasjon til vedkommende, likedan har måten man uttrykker seg på betydning:

”Det er så mye som vi ikke tør å si, eller gjøre sånn og sånn. Kunne vi vært tjent med å være enda mer ærlige og direkte? ... Selvfølgelig må vi oppnå en viss tillit og trygghet til den personen..., men har vi først fått en plattform der, så tåler en direkte tilbakemeldinger. Kanskje er det med på å føre til en realitetsorientering. Jeg tror at vi har en bit å hente der, men det er forferdelig tøft å være den som skal si det. Men jeg tror det har mye med hvordan og i hvilken setting du sier det.” (fagperson).

I følge en tidligere pasient er ikke uenighet noe problem bare man får svar på ”hvorfør”, men det har betydning hvordan budskapet formidles. Et generaliserende budskap er lettere å takle enn det som rettes direkte mot person med en oven-fra-ned-holdning: *”Det var ikke slik at ”Du må forstå...!”, men ”Nei, du skjønner det at erfaringa vår er sånn og sånn...” – og da var det greit.”*

Måten personalet opptrer på har betydning for hvordan kommunikasjonen og samhandling forløper. Jeg har allerede sagt en del om dette under avsnitt 4.3.1. ”Kvaliteter hos fagpersoner”; at man er hyggelig, imøtekommende, viser interesse, opptrer med respekt. En informant i pasientgruppen beretter om møte med en fagperson som han opplevde som autoritær og som tok avgjørelser over hodet på ham. Han reagerte med sinne. Som en motsats forteller han om møter med andre fagpersoner, som viste en annen og forsiktigere tilnærming, slik at han ikke fikk piggene ut, men kunne svare adekvat på tilbud om hjelp.

Noen pasienter kan være vanskelig å nærme seg for fagpersonene; de er lite meddelsomme, og det tar lang tid å bygge opp en relasjon. Samtidig gir man uttrykk for at de fleste kommer på glid når de blir trygge i avdelingen. Enkelte ganger stemmer ikke kjemien mellom fagperson og pasient, da har man mulighet til å la kollegaer overta ansvaret.

Kommunikasjon innad i avdelingen - mellom fagpersonalet - har også ringvirkninger for samhandling med pasienten. Det at personalet er trygge og samkjørte, gjør at pasienten også blir trygg:

”De siste årene syns jeg vi har fått et veldig godt samarbeid tverrfaglig – vi jobber mye tettere. Så jeg føler at jeg er blitt tryggere på hvordan jeg kan hjelpe pasienten i trening. Det syns jeg er en veldig god følelse, vi står på en måte tettere rundt pasienten. Det har forandret seg veldig, synes jeg. Vi jobber mye mer felles ved at vi jobber så tett, vi er mer enige om hvordan vi skal jobbe med pasienten og trene sammen med ham. Det tror jeg pasientene nyter godt av - det tror jeg gir dem trygghet.” (fagperson).

Et fast team rundt pasienten er med på å kvalitetssikre informasjonsoverføringen, likevel vil noen kunne oppleve at det svikter. En informant beretter at han hadde fått aksept fra fysioterapeuten at han kunne begynne å gå uten følge, men opplevde å bli arrestert av annet personale, som ikke hadde mottatt samme beskjeden. Dette viser nødvendigheten av fortløpende fokus på rutiner for informasjonsoverføring.

4.3.5. Informasjon

Pasientene har rett til informasjon om skaden/sykdommen, behandling og mulig prognose. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens forutsetninger, og helsepersonellet skal, så langt mulig, sikre seg at pasienten har forstått opplysningene (Pasientrettighetsloven, 1999). Informasjon betraktes som en forutsetning for å lykkes med brukermedvirkning, en fagperson reflekterer over dette aspektet: *”Informasjon tror jeg er alfa og omega, det å bruke tid på dette, slik at de skjønner litt hvordan vi tenker i forhold til treningssituasjoner også”*. Vedkommende referer til enkelte pasienter som ikke ønsker å trene i praktiske gjøremål som for eksempel dusj, fordi de ikke betrakter dette som trening: *”...så vil kanskje de fleste gjøre et valg sjøl: ”Ja jeg velger å gjøre det dere sier...” - fordi man har informasjon om det. Sånn at... det er noe man velger... det er ikke noe man blir pålagt av andre, som framstår som meningsløst”*. En ting er å gi informasjon for at pasienten skal kunne gjøre valg, men også generelt om hva et rehabiliteringsopphold innebærer og hva som forventes: *”Husker spesielt en som vi syns satt for mye i sofaen. Når vi snakket med ham om det, så sa han at han trodde*

at han skulle sitte i sofaen og vente på neste avtale. Så det er noe med hva vi informerer om... At det er mulig å gjøre forskjellig på egenhånd... ” (fagperson).

Samtlige informanter i pasientgruppen gir uttrykk for å ha fått tilstrekkelig informasjon om sin situasjon og forhold rundt oppholdet. Flere kommenterer samtidig at de var aktive selv, men reflekterer over at enkelte medpasienter hadde vanskelig for å spørre om ting de lurte på: *”Jeg har jo spurt hele veien jeg da, spurt og spurt opp igjen, for jeg har en tendens til ikke å klare å ta inn over meg alt”*. En annen: *”Jeg var så heldig at jeg hadde ressurser til å skrive ned ting og til å spørre om informasjon, jeg vet jo ikke hvordan det er med folk som har mindre...”* (tidligere pasient).

Vedkommende ønsket konkret og formell informasjon, som gikk på type trening og medisinske undersøkelser som var gjort. En annen informant er tydelig på at han ikke ønsket å vite for mye om hva som feilte seg i starten. Dette ble regulert ved at ektefelle deltok på møter og fikk informasjon, så kunne han selv spørre ektefelle etter behov. For ham aktualiserte ønsket om mer informasjon seg etter hvert som han ble bedre.

En tidligere pasient tilbakemelder at tidlig kontakt med sosionom var nyttig, fordi denne faggruppen sitter på informasjon om forhold som er viktig for pasienten å få snarlig klarhet i:

”Jeg synes kanskje at sosionomene kunne vært inn i bildet tidligere... i og med at du har noen rettigheter som du ikke tenker på selv. De (sosionomene) blir nedprioritert og det er ikke riktig, for de er veldig viktige for pasienten. Syns de bør inn den første uken, - det er ikke nok med fysioterapeut, ergoterapeut og logoped. Psykologen kan gjerne vente en uke eller to, det var greit. Men jeg savnet sosionomen. Jeg spurte jeg da, men det var flere som synes at sosionomen kom litt sent inn i bildet. Kom gjerne i gang samtidig med de andre - at du som pasient føler at sosionomen er en del av behandlerteamet. For faktisk så er de det, for om de ikke utretter noe fysisk ... det psykiske som de hjelper deg med er veldig viktig - i hvert fall i den første fasen. Den første måneden hadde jeg problemer med å sovne for tankene... og da var det veldig greit å ha noen å forholde seg til. At du får beskjed om hva har du krav på, hva du ikke har krav på, hva de kan hjelpe deg med...” (tidligere pasient).

Fagpersonalet står i et faglig og etisk dilemma mellom å gi klare tilbakemeldinger om prognosen, og samtidig ikke frata pasienten håpet om å bli bra. En tidligere pasient uttrykker

likevel at det for hans del var viktig å ha noen perspektiver: *”Jeg fikk informasjon om at dette ville ta tid. Og det kan en kanskje være enda flinkere til å opplyse til pasienter at ”Vi trekker opp veien og grunnlinjene, men det er du selv som må gjøre jobben. - Og så må du være tålmodig!”*”

Mange pasienter er svekket når de kommer til avdelingen og trenger derfor hjelp i intime situasjoner som dusj og toalettbesøk. En informant beskriver det som ydmykende å bli tilbudt hjelp, og savnet informasjon rundt slike forhold:

”Det hadde faktisk gått an at personalet hadde sagt til pasienten at ”I den situasjonen du nå er i så vil du oppleve nesten alt som ydmykende, men vi er her for å hjelpe deg”. Hvis jeg hadde blitt møtt med at ”I starten gir vi veldig mye hjelp, men vi kommer til å trappe ned etter hvert som du klarer ting!” - For meg ville det vært veldig allright å høre.” (tidligere pasient).

Det er generelt behov for mye informasjon ved starten av et opphold, og det kan være vanskelig å vurdere hvor mye man skal informere. En informant i pasientgruppen forteller at han til å begynne med først og fremst hadde behov for ”institusjonskunnskap”, - det vil si konkret, praktisk informasjon om hvor toalett og dusj er, rutiner for måltider og trening, hvem som er kontaktperson og når vedkommende er å treffe. Han gir uttrykk for at det er viktig å begrense informasjonsmengden, og at det er nødvendig at den gjentas. Det kan være en utfordring å sikre at informasjonen blir oppfattet av mottaker, - både fordi pasienten kan ha fått svekket sin kognitive funksjon, men også fordi pasient og pårørende er i krise. En pårørende forteller om informasjon som ble gitt, men ikke fulgt opp av fagpersonene: De ble forespeilet at alle innlagte pasienter skulle få anledning til å komme seg ut en tur daglig, noe som ikke skjedde. Dette viser betydningen av at den informasjonen som formidles også er pålitelig.

En hjerneskade medfører ofte store funksjonsendringer som påvirker roller og aktivitetsmønster i hele familien, det er derfor viktig at pårørende får informasjon og deltar i rehabiliteringsprosessen. Pårørende til personer med ervervet hjerneskade regnes som en ressurs for den som er rammet. I de tilfellene hvor pasienten er veldig syk eller skadet er pårørende en uvurderlig kilde til informasjon for fagpersonalet. Informasjon om pasientens sosiale situasjon, interesser, vaner, aktivitetsstil m.m. er viktig for å kunne legge opp et best mulig rehabiliteringsprogram.

De pårørende kan oppleve personlighetsendringer hos sin nærmeste som kan være utfordrende å håndtere. En informant gir uttrykk for at dette skaper konflikter for ham og ektefelle i det daglige, han skulle ønske at dette var blitt informert tydeligere om under rehabiliteringsoppholdet:

”Når noen blir syk i en familie så snakkes det bare om den som er syk, det snakkes ikke om pårørende. Det kunne vært en hjelp for pårørende hvis... legen på et møte hadde sagt at det er helt naturlig at det bli sånn og sånn - informasjon til pårørende hva et sånt slag gjør med deg, slik at de er litt mer forberedt når det kommer en eksplosjon eller noe sånt. For det er klart at vi føler jo at vi må ha lov til å bli irritert... Du føler deg maktesløs... Uansett hva du prøver, så får du det ikke til, - og så vet du at dette har du gjort før, prøver og prøver... Og så bli du irritert på ting som du aldri ble irritert på før.” (tidligere pasient).

En annen informant er imidlertid svært fornøyd med tilbudet til sin pårørende, som gjennom å delta på møter, i treningstimer og ved å snakke med personalet, fikk god informasjon om skaden og forløpet videre. Vedkommende gir uttrykk for fleksibel håndtering av visittider, og han satte stor pris på at pårørende fikk overnatte på hans rom uten at dette ble gjort nummer av.

Det har etter hvert blitt større fokus på å ivareta barn som pårørende. For at barna skal kunne forstå og mestre det at mor eller far er blitt syk, trenger de informasjon. En informant i pasientgruppen forteller at barna hans ble godt ivaretatt på akutt sykehuset; at behandlende lege tok seg tid og forklarte grundig hva som hadde skjedd og hva de hadde gjort. Ved rehabiliteringsinstitusjonen fikk de også tilbud om å snakke med fagpersonell, men det var såpass langt ut i forløpet at de da allerede så at det gikk bra med forelderen: *”De fikk et tilbud, men for det første kom det for sent, og for det andre vet ikke jeg hva en psykolog kan gjøre med noe sånt. Jeg tror det at de hadde kontakt med besteforeldrene var bra.”* (tidligere pasient). Også andre informanter gir uttrykk for det samme; at tilbudet om å snakke med sosionom kom så langt ut i forløpet at de valgte å takke nei. Dessuten var barnas informasjonsbehov i den tidlige fasen blitt ivaretatt av nærpersoner og andre fagpersoner.

4.3.6. Hjelp og ansvar

Overgangen fra å være frisk den ene dagen, til å bli syk og hjelpetrengende, er stor for mange. Det å venne seg til å motta hjelp til basale gjøremål som forflyting, spising og personlig stell er en stor omvelting, som pasientene takler ulikt. For fagpersonene er dette hverdagen, men det å løfte blikket utover rutinene og være ydmyk med hensyn til hva denne situasjonen betyr for pasienten kan være viktig i en innledende fase. En informant beskriver sin opplevelse av denne situasjonen slik:

”Jeg ble litt slem... for jeg vil bestemme selv. Jeg fikk tilbud om hjelp med både det ene og det andre, og det ble jeg illsint over... for jeg ville ha tilbake sjølvstendigheta mi. ... Så fikk jeg tilbud om hjelp til å betale regninger – og det var veldig krenkende altså, men godt ment... Noen av sykepleierne gikk langt i å være hjelpsom og omsorgsfull, men jeg satte ikke noe pris på det.” (tidligere pasient).

Han syns det er viktig å formidle til helsepersonellet at man som pasient faktisk kan komme til føle seg krenket av å bli uselvstendiggjort, uten at det nødvendigvis betyr at noen har krenket dem. I enkelte situasjoner må pasienten ha hjelp, han har ikke noe valg. Like fullt er det en vanskelig situasjon.

En annen informant gir uttrykk for at han syns det var greit å motta hjelp i starten, når han var ukjent med situasjonen og ikke visste hva han skulle gjøre eller forvente seg: *”...Så jeg var på en måte avhengig av de ansatte - de kunne fortelle meg hvordan jeg skulle gjøre det... jeg tok i mot all hjelp jeg kunne få.”* Dette støttes av flere: I starten er det greit å legge avgjørelser i fagfolkenes hender, men man ønsker fortsatt å bli lyttet til og møtt på ønsker. Etter hvert som man opparbeider seg kunnskap og blir psykisk sterkere er det naturlig å ta tilbake mer kontroll. Samtidig er det viktig at personalet motiverer og gradvis overfører ansvar.

Flere fra pasientgruppen gir uttrykk for at det å få ansvar og utfordringer er viktig for å bygge opp igjen selvbildet, for eksempel at man klarer å holde oversikt over dagens avtaler selv. En informant tilbakemelder at timeplanen ofte ble endret fra han la seg til han sto opp om morgenen. Dette opplevde vedkommende svært frustrerende, fordi han trengte tid på å planlegge i forhold til og innstille seg på det som skulle skje: *”...ja vite hva vi har å forholde oss til... og når vi må stå opp og... Mange av oss er... - i hvertfall er jeg en slik person da... som liker å ha oversikten... Og da ble det... det syns jeg var fælt, og da sa jeg at sånn måtte de ikke gjøre...”* (tidligere pasient).

En annen argumenterer for at fagpersonell må være flinkere til å hjelpe pasientene til å ta i bruk mobil med kalenderfunksjon for å holde orden og oversikt over avtaler, han mener at slike strategier brukes i for liten grad: ”...så når man snakker om mestring, så bør alle pasienter, så tidlig som mulig, faktisk få hjelp til å bruke sånne funksjoner...” Oversikt over pasientens treningstimer er gitt på en stor whiteboardtavle i korridoren. Den står der for at det skal være enkelt for personalet å se hvor pasienten oppholder seg på treningstimer, eller hvilket rom vedkommende bor på. Likedan forenkler det logistikken når terapeutene skal sette opp treningstimer eller redigere avtaler. For mange pasienter gir tavla en grei oversikt over avtalene, mens noen kan ha vansker med å lese eller orientere seg på tavla. Hvis den blir for uoversiktlig lager man en individuelt tilpasset timeplan: ”...om ikke **den** tavla, så må de jo på en eller annen måte få oversikt over dagen sin, det må vi jo sørge for...” (fagperson).

Fagpersonene er også inne på at pasientene kan ansvarliggjøres i større grad. Det å være aktivt deltagende i rehabiliteringsprosessen vil kunne være nyttig læring med tanke på de utfordringer de ofte møter etter utskrivelse. Noen pasienter får i oppgave å sette sammen timeplanen sin selv. Foruten å være verdifull trening for pasienten, gir det også informasjon om vedkommendes ferdigheter og eventuelle hjelpebehov til personalet.

4.3.7. Påvirke egen hverdag

Når pasient og fagperson finner tonen, og verdigrunnet er noenlunde det samme, er det lett å skape en god relasjon som basis for brukermedvirkning. Men noen ganger hender det at man opplever en forskjellighet som er vanskelig for fagpersonalet å forholde seg til; det kan være pasienter som velger en livsstil som ikke samsvarer med det fagpersonen betrakter som et godt og fornuftlig liv:

”... så er det en utfordring i de tilfeller der pasienten lever et ganske annet liv enn det vi gjør, - som har andre typer verdier. - Vi forstår det ikke helt, det vi tar for gitt er på ingen måte selvsagt for dem. Vi har et ønske om å overbevise om at...” ”Skal ikke du også leve livet ditt slik!” ”Skal du virkelig omgås de folkene der... de gjør deg overhode ikke godt!” ”Skal du ikke kutte ut de... nettverket ditt!” - Slike diskusjoner har vi hatt... Og det handler om holdninger, om verdier. Kanskje er det de tilfellene vi strever med. Vi har ikke en felles plattform... Det er vanskelig, for ingen greier å identifisere seg med...” (fagperson).

Fagpersonene gir uttrykk for at det handler om respekt for annerledeshet; at pasienten må ha rett til å bestemme over sitt eget liv, selv om hans valg ikke nødvendigvis er det beste alternativet, ut fra et faglig synspunkt. Det trenger heller ikke være store, betydningsfulle valg i forhold til livsstil, men også små detaljer i avdelingen som krever toleranse:

”En situasjon her ganske nylig, der en pasient... har jakke...yttertøy på når han spiser... og det blir en sånn stor greie, for det gjør man bare ikke liksom. Men hvis den personen velger det - hva er problemet? Forskjelligheten er innenfor ganske smale rammer, - det er ikke en homogen gruppe som jobber her!” (fagperson).

Informanter fra personalgruppen mener at de er fleksible til å endre timeplan og etterkomme ønsker fra pasientene:

”Når de gir uttrykk for at nå er det for lite, for mye, for tett... så syns jeg at vi koordinerer det ganske bra på møtene om morgenen. Når vi ser litt stort på det har de store muligheter til å påvirke. Hvis du bryter det ned til en dag, så er det kanskje litt mer rigid. Der og da er det ikke sikkert at det er praktisk mulig å gjøre det når ønsket kommer opp, men i løpet av uken så tror jeg vi er flinke å tilpasse oss.”

Likevel mener noen at pasientene blir møtt med en del forventinger som gjør at muligheten for å velge ikke alltid er like reell:

”Jeg har inntrykk av at de fleste tør å si fra om det: ”Det liker jeg ikke å gjøre...!” - og at man har innflytelse på det. Men det skjer jo noen ganger at vi går inn i konfrontasjoner i møter: ”Vi har foreslått å gjøre det, men det vil du jo ikke...!” De velger det jo sjøl, men det er jo ikke lett å stå mot når to-tre-fire faggrupper er litt oppgitt over at du ikke vil trene på kjøkkenet eller... Der er kanskje en plass vi har et forbedringspotensiale.” (fagperson).

”Hvor mye skal man presse folk til å trene, være aktive ... når de selv verken har initiativ, ønske eller innsikt i at de har behov for det. Dette med å styre egen hverdag... kanskje må vi bli flinkere til å tilby aktiviteter som er av interesse, om de ikke er akkurat det som hadde vært det beste sett ut fra et faglig synspunkt” (fagperson). Brukermedvirkning handler om å gi pasientene mulighet til å påvirke og være deltagende i eget behandlingsopplegg. Flere av fagpersonene kommer med eksempler på at man forsøker å være kreative og tilby aktiviteter som er motiverende for pasienten, når standard repertoar ikke frister:

*”... dette med at det er en mening med det du gjør... at du ikke skal sette sammen et klosshus og så tar du det sammen igjen, men at det faktisk skal være varig... Det får i hvert fall jeg positive tilbakemeldinger på når vi holder på - at det er en aktivitet som faktisk **skal** gjøres.”*(fagperson).

Det kan være en utfordring å finne meningsfulle treningsaktiviteter på en institusjon. I og med at pasientene ofte har sin bostedsadresse langt unna rehabiliteringsavdelingen kan man i begrenset grad følge pasienten hjem for å trene. Men kanskje kan man i større grad bringe elementer fra pasientens eget dagligliv inn til rehabiliteringsavdelingen:

”Det kunne vi kanskje utnyttet enda mer - at de hadde mulighet til å få brakt med seg noe som trenger å bli gjort av private ting, - det kan være ting på data, nettbanken... det kan være småtteri som man hele tiden er på etterskudd i forhold til... som ligger hjemme, som har gått i stykker... noen sokker som skulle vært navnet... Så kunne de tatt det med, og så kommer det til nytte det de gjør.” (fagperson).

En pasient forteller om hva det betydde å kunne ta tak i en slik praktisk situasjon som både var nødvendig og viktig for hans selvfølelse å mestre:

”For første gang i mitt liv så var det en fornøyelse å betale regninger. Jeg fikk en sånn boost av selvbilde ved å sitte der å... så rev jeg i stykker den ene regninga etter den andre, og så betalte jeg det jeg skulle betale, og så følte jeg meg vel!” (tidligere pasient).

En pårørende savnet personalressurser på kveldstid og i helgene. Mange trenger støtte og oppfølging for å komme i gang med trening:

”Det kunne vi kanskje tenkt oss, og kanskje i helgene mer trening når fysioterapeutene ikke var her... Jo for da kunne du lett bli sittende (henvendt til hovedinformanten), for du hadde ikke tiltak til å gå ut i gangen og trene selv. At det var mangel på folk eller tid for dem som var her... til å trene i helgene og på ettermiddagene...” (pårørende).

Foruten å ha mulighet til å påvirke timeplan og treningsaktiviteter, mener fagpersonene at brukermedvirkning også handler om at pasientene får anledning til å gjøre valg, ut fra sine forutsetninger og i ulike situasjoner, gjennom hele dagen: *”...syns det skjer hele tiden jeg. I enhver situasjon så må jeg vurdere det”*. Noen pasienter er for dårlige til å kunne ta av-

gjørelser om de store linjene i rehabiliteringsforløpet, men de kan si noe om hva de ønsker i konkrete situasjoner:

”Det å se en pasient som har nedsatt initiativ, - som ikke klarer å ta initiativ til å gå bort til klesskapet sitt sjøl og plukke ut klær... der jeg kan holde frem to eller tre valg på hvert plagg, hvor pasienten plukker ut antrekk som passer - ser hva som passer - som har et blikk for mote rett og slett. Det er veldig artig! Det opplevde jeg senest i dag.” (fagperson).

Med tanke på å lage et opplegg som er bra for den enkelte mener fagpersoner at det er viktig å være lydhøre og fleksible. I og med at pasienten ofte skal oppholde seg flere måneder på institusjonen, forsøker man å få til en hjemmekoselig atmosfære. Personalet får generelt gode tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende angående måten de blir møtt på. Dette er også noe samtlige informanter i pasientgruppen gir uttrykk for: For eksempel at man kunne kansellere eller endre tidspunkt for treningstimer når man var sliten, og man kunne be om annen meny hvis man var lei enkelte matretter, eller man kunne be om å få middagen servert senere på dagen. En informant fremhever spesielt en episode:

”Jeg gikk til nattevakta når klokka var fire og jeg fortsatt ikke sov og sa at jeg får en litt tung dag i morgen. Og så gikk jeg og la meg igjen, og tilslutt sovnet jeg. Og jeg tror faktisk klokka var elleve da jeg våkna. Men da var alt kansellert, og akkurat det gjorde inntrykk på meg, for det virket profesjonelt.” (tidligere pasient).

Likevel får jeg høre eksempler fra pasientene om at de noen ganger var frustrerte for at ønsker, tilbakemeldinger ikke ble tatt til følge: En informant ønsket ikke kontakt med alle terapeuter ut fra at deres tilbud ikke ble ansett som relevant. Men selv etter å ha sagt fra om dette opplevde han at det tok lang tid før det ble tatt hensyn til. En annen forteller at timeplanen var vel tett, slik at han ikke fikk tid til å hvile, noe som opplevdes særlig vanskelig i starten: *”...For det var så mye som skulle foregå hver dag... så mye på timeplanen. Og når det presiseres veldig at vi skal ha mye hvile og mye søvn, så trenger ikke den timeplanen gå slag i slag hele dagen altså...”*. Vedkommende forteller at han følte forventning om å stille opp på aktiviteter til tross av at han følte seg sliten, - for eksempel ved sosiale tiltak om kvelden. En tredje informant beretter også om vel tett timeplan, men at han klarte å følge opp uten for store vansker. Personer som har fått en ervervet hjerneskade har ofte behov for mye hvile. Marit Kirkevold (2007) hevder at balanse mellom aktivitet og hvile er et oversett aspekt i

rehabilitering. Hun mener aktivitetene er lagt opp etter personalets arbeidsplan, fremfor pasientenes behov for hvile.

Foruten at noen opplevde tett timeplan og forventinger om å stille opp på aktiviteter, gir en informant også uttrykk for at personalet ikke var bevisste nok på å regulere støynivået i avdelingen. Det er lytt mellom rommene, man hører musikk fra naboen eller andre steder i huset, dører som smeller igjen, personale som står og prater sammen i gangen. Til tross av at han varslet om slike forhold ble det tatt lite hensyn til, eller fort ”glemt”. Han undres over hvordan det må være for andre pasienter som ikke klarer å si fra.

”... så står det noen pleiere bakom ryggen på deg, 3-4 stykker og snakker. Og det er ikke bare prating for oss som har vært igjennom en sånn prosess som dette, for det er veldig støy - det er forferdelige lyder. Og når du snur deg og sier: ”Vær så snill! Hysj!” - og så snur de seg og reager på det der og da, men det blir glemt. Det blir ikke tatt til etterretning og tenkt over siden en gang. Og likedan dette med at... de er jo veldig til å presisere dette med hvile - at slagpasienter skal ha mye hvile. Og det må vi, for vi kjenner at uansett hva vi gjør så bruker vi hodet mye, så vi blir forferdelig sliten, både i hodet og i kroppen. Og vi trenger... ikke bare å legge oss ned og hvile, men å få sove...” (tidligere pasient).

Ut fra det informanten forteller kan det se ut som at personalet må bli enda flinkere til å se den enkelte pasients behov for aktivitet og hvile, og tilrettelegge i forhold til det. Likedan at man lager rutiner som gjør at tilbakemeldinger blir videreformidlet og tatt hensyn til, utover den aktuelle situasjonen. For noen var det fysiske forhold som begrenset deres mulighet til å delta i ønskede aktiviteter. De fleste pasientrom har direkte adgang til bad, men noen få må forflytte seg til et felles bad i korridoren, dette forsinker deres mulighet for selvstendig funksjon:

”Det er klart at vi som ikke hadde dusj og toalett på rommet slet jo litt mer enn de som hadde det, men det er en liten bagatell ... men det hadde vært veldig deilig å ha dusj og toalett på rommet. Om en måtte dele med noen så ville det vært greit det også. For når du skulle ta en dusj så måtte det planlegges, for når badet var ledig så måtte du ha hjelp, så det måtte planlegges og det slet litt.” (tidligere pasient).

Mye av de forhold som her trekkes frem reflekterer brukermedvirkning som *engasjement i livssituasjoner*, jfr. ICF terminologi, som samsvarer med funn Eldh et al (2010) gjorde.

4.3.8. Privatliv

Privatliv var det ikke så mye av for pasientene, men det var noe de fleste innstilte seg på. Til en viss grad kunne man trekke seg tilbake på rommet eller ulike stuer når man fikk besøk. En informant refererer til en morsom opplevelse i forhold til den sosiale samlingen

”Hyrdestund”, som egentlig er en refleksjonsgruppe: Dette ble av en besøkende oppfattet som en ukentlig fastsatt time som informant og ektefelle fikk alene ...! En annen informant synes det var utfordrende å være så tett innpå andre mennesker over så lang tid:

”Vet du... mange ganger har jeg gått rundt og gledet meg til å være hjemme, få være for meg sjøl! For jeg har hatt folk rundt meg hele tida, du er aldri alene. Og om du sitter på stua om kveldene... da sitter du der sammen med de andre selvfølgelig og TV'n står på. Men så følte du kanskje behov for å være litt for deg sjøl, kanskje var du lei deg en dag. Og når du satt der på rommet og sorterte tankene, og var litt lei deg og tårene rant, så kunne det plutselig komme en pleier: ”Sitter du her...!” Jeg har behov for å være litt for meg sjøl, men følte at jeg aldri fikk muligheten. Det er jo hyggelig at noen ser om deg at alt er i orden, men det er noen ganger du har lyst til å være for deg sjøl. Jeg vet ikke hvordan det skal løses... men de følte sikkert det at hvis du var lei deg så skulle de være der for deg da...” (tidligere pasient).

En person i pasientgruppen gir uttrykk for frustrasjon over tilsyn om natta som forstyrret nattesøvn. En annen reflekterer over forskjell i væremåte hos personalet med hensyn til å vise respekt for privatliv: *”I forhold til det med privatliv så jeg det at de yngre pleierne - for det var stort sett sykepleiere - de yngste banket på og ventet til jeg sa JA, men de eldste... de banket på, men rev opp døra.”*

En av informantene er opptatt av den betydning det hadde at barna hans fikk mulighet til å være mye til stede. Barns evne til å opptre naturlig, bruke humor og stille krav til forelderen, opplevdes som viktig stimulans i rehabiliteringsprosessen, og var med på å normalisere situasjonen for ham: *”Hun heiet meg frem: ”Har du trent i dag?” ...Og hun ville ha meg til å ordne ting... Det er sunt å bli herset med på den måten der, og det tror jeg ikke helse-personalet og voksne pårørende tør, men det tør unger.” (tidligere pasient).*

4.3.9. Hvem bestemmer

I noen situasjoner kan det også oppstå uenighet mellom fagpersoner og pasient. En informant i pasientgruppen forteller om en episode da han nettopp hadde begynt å gå igjen, hvor stolen ble parkert for at han skulle få mest mulig mengdetrening. Vedkommende ønsket imidlertid å ha stolen tilgjengelig for å komme seg trygt til andre områder i huset og ut for å røyke. Da fikk han til svar at personalet heller kunne følge med, det var bare å si fra. Dette ble imidlertid en vanskelig situasjon, hvor han på den ene siden forsto at det var viktig å trene, men samtidig ble fratatt mulighet til å forflytte seg selvstendig dit han ville: *”Jeg ville bestemme selv når jeg ville ut og ta en røyk, ikke når det passet for pleierne å være med meg!”* Vedkommende visste at det var forbundet med fallfare å gå alene, men i trass over å bli fratatt rullestolen og dermed selvstendighet, gikk han likevel.

En fagperson beskriver vanskene slik: *”Vi havner i mange situasjoner der vi ikke kan ta hensyn til det en pasient ønsker... ”Jeg ønsker å gå alene, jeg ønsker å gå med stokken... jeg vil gå ned og ta meg en røyk”. Og så er det forbundet med stor fallrisiko. Av og til så har man ikke tid til å bli fulgt - ha med seg en - for man er så røyksugen. Og så vet man at dette går bra i tre av ti ganger, men det er vi som sitter med ansvaret...”* (fagperson).

Informanten beskriver dilemmaet mellom å etterkomme pasientens ønsker og det ansvaret man har som helsepersonell. Slike situasjoner løses ofte med tydelig informasjon og konkrete avtaler. Men noen ganger fører redusert innsikt og/eller nedsatt hukommelse hos pasienten til at dette blir vanskelig:

”Det jo på en måte en utfordring dette med innsikt... Man har på den ene siden prinsippet om brukermedvirkning og at den det angår skal bestemme sjøl. Og på den andre siden så har vi plikt til å gi forsvarlig helsehjelp. Og der kan det oppstå dilemmaer... vi syns ikke at de har innsikt i egen helsesituasjon og kanskje kan gjøre valg som kan skade dem sjøl.” (fagperson).

Noen ganger er det ikke faglig forsvarlig at pasienten skal bestemme og fagpersoner må ta avgjørelser på vegne av pasienten. Lov om pasientrettigheter poengterer pasientens rett til å medvirke, men merknadene til lovens § 3-1 understreker: *”Retten til å medvirke vil ikke under noen omstendighet fritta helsepersonellet fra å treffe avgjørelser som sikrer forsvarlig behandling av pasienten.”* (Sosial- og Helsedirektoratet, 2004). En tidligere pasient henviser til en diskusjon om helgepermisjon, der legen avslo pasientens ønske om å dra hjem.

Vedkommende ser i ettertid at det var en riktig avgjørelse: *”Jeg innser at han (legen) var i en situasjon der han faktisk måtte ta fra meg noe selvstendighet... I en sånn tilstand hadde jeg ikke kompetanse til å ta beslutning over min egen... - da er brukermedvirkning utelukket!”* (tidligere pasient).

Hvor grensen for selvbestemmelse går er det vanskelig å si noe generelt om, for det handler både om alder, hvor store kognitive skader den enkelte har, og hva man skal mene noe om. Andre situasjoner som ofte medfører divergens kan være problemstillinger rundt matinntak (type mat og mengde) og stimulantia som røyk og snus. Noen pasienter får vansker med å regulere matinntak som følge av skaden, ved at de enten ikke kjenner sult eller metthetsfølelse. I slike ekstreme situasjoner må man intervensere faglig, slik at pasienten lærer seg å håndtere svikten. Men mange ganger er det ikke fare for liv og helse, men like mye moralske overveininger som legges til grunn. Om en ungdom skal få spise sjokopålegg på brødiskiva si eller ta seg en pris snus når han vil, er langt over grensen for det helsepersonellet bør bestemme på vegne av pasienten. En episode handler om rutiner for hygiene, der noen blant personalet mente det var på tide at en pasient dusjet, hvorpå pasienten repliserer til den som kommer inn til ham for å hjelpe ham: *”Dere skal ikke lage avtaler **om** meg, men **med** meg!”*

I utgangspunktet har alle rett til å bestemme over eget liv. Når pasienten er syk eller har en kognitiv svikt som gjør at helsepersonell stiller spørsmål ved om han skjønner sitt eget beste, inntar man ofte en paternalistisk holdning som begrenser pasientens selvbestemmelsesrett. Medbestemmelsen blir bare ”til låns” når fagfolkene bestemmer at det kan skje (Røkenes & Hanssen, 2002). Jeg henter frem igjen Bollingmo, Ellingsen og Selboes argumenter om at det er **begrensinger** i retten til selvbestemmelse som krever begrunnelse, ikke vedkommende selvbestemmelsesrett (2005, s. 28).

En ting er å legge til rette for, og ivareta, brukermedvirkning i forbindelse med daglige problemstillinger i avdelingen. Noen ganger opptrer fagpersoner som sakkyndige, og må ta ansvar på samfunnets vegne. Dette er situasjoner som kan komme i konflikt med pasientens rett til medvirkning, og som kan føre til at relasjonen mellom fagperson og pasient blir vanskelig:

”Jeg har en dobbeltrolle noen ganger, i og med at jeg opptrer som sakkyndig. Tenker spesielt i forhold til det med førerkort..., om du skal ha lov til å ha våpen. Likedan om du bør ha omsorg for barna dine, bør noen varsle barnevern... Sånn at du får en

dobbelrolle overfor pasienten, - hvor du på den ene måten skal være hjelper og på den andre måten skal du ivareta andre... samfunnets interesser.” (fagperson).

4.3.10. Hvem er brukeren

I tilfeller hvor pasienten har store kognitive skader, er det som regel nærmeste pårørende som ivaretar vedkommendes interesser. Dette er regulert gjennom Lov om pasientrettigheter:

”Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.” (Pasientrettighetsloven, 1999 §3-3).

Noen ganger kan det være at pårørende er uenige i det som fagpersonene mener er det beste for pasienten. Dette fremheves av fagpersonene som vanskelige saker: Hvem skal få det avgjørende ordet når pasienten har lite innsikt, og pårørende motsetter seg anbefalt tilbud på vegne av pasienten? *”Man skal ivareta brukermedvirkning overfor den som er i sentrum og samtidig skal du ha...foreldrene... Vedkommende var faktisk ikke i stand til å uttrykke hva han ønsket.”* Andre ganger kan det være at pasient og pårørendes ønsker ikke matcher: *”Vi kan ikke være med på å gjennomføre et tiltak som brukeren ønsker, men som familien ikke er i stand til å stille opp i forhold til... ”.* Dette kan være personer med store tilsynsbehov, men som mangler innsikt i vanskene sine.

Det at en person pådrar seg en hjerneskade påvirker, som tidligere nevnt, hele familien. Pårørende er også i krise, og trenger oppfølging og informasjon. Fagpersonene gir uttrykk for at dette kan være utfordrende enkelte ganger – det å ivareta alle parter på beste måte, uten at det kommer i konflikt med brukermedvirkning:

”Jeg synes det er helt greit å være åpen på at vi gir et tilbud også til de nærmeste når de har behov for det. Og de snakker ofte om sin egen situasjon, sånn at det er ikke noe pasienten har rett til å nekte pårørende å få. Men det er ikke til å komme fra at pårørende tar også ofte opp mye som har med pasienten sin funksjon å gjøre ... det blir ofte gjort en del samtaler og avtaler og sånn, som er ... underforstått: ”Det trenger ikke pasienten å vite at vi snakker om, dette må han ikke få vite at jeg har sagt!” Det opplever vi... at pårørende har behov for å fortelle ting som... de ønsker

ikke at pasienten skal få vite at de har sagt det og det. - Er det brudd på brukermedvirkning at man gjør det sånn?” (fagperson).

Fagpersoner gir gjennom fokusgruppeintervjuene uttrykk for flere etiske dilemma, - problemstillinger som det ikke fins fasitsvar på, men som krever refleksiv overveielse.

4.4. Oppsummering av empirikapitlet

4.4.1. Brukermedvirkning i rehabiliteringsforløpet

De formelle samhandlingsarenaene i et rehabiliteringsforløp, som kartlegging, mål- og planarbeid, samt møter, blir initiert og regissert av fagpersoner. Fagpersoner reflekterer over at verktøy og rutiner kan virke ekskluderende for pasientene, man stiller spørsmål ved formål og brukervennlighet rundt prosessen med målsetting og utarbeidelse av rehabiliteringsplan. Kartlegging av kognitiv funksjon gjennom ulike tester fordrer at aktørene har etablert en trygg relasjon, og at rammene rundt testsituasjoner er så optimale som mulig. Informanter blant tidligere pasienter understreker viktigheten å bli informert på forhånd og få anledning til å forberede seg på tester, likedan mulighet til å reservere seg.

Den nye praksis på rehabiliteringsavdelingen med at pasienter og pårørende deltar i tverrfaglige møter sammen med fagpersoner er overveiende positive. Fagpersoner savner imidlertid en formell arena hvor de kan reflektere seg imellom uten å måtte ta hensyn til pasient og pårørende. Erfaringer tyder på at det er behov for å forberede disse møtene bedre; at pasient og pårørende blir informert om agenda og frivillighet og at møtene i større grad blir tilrettelagt ut fra pasientens individuelle ønsker og forutsetninger, samt at man sørger for skriftlige oppsummeringer til pasient og pårørende.

Pasienten involveres i liten grad i forbindelse med journalføring. Enkelte pasienter har opplevd det som krenkende å lese om seg selv i tilsendt kopi av epikrise, - både på grunn av utstrakt bruk av fagspråk, men også fordi innholdet reflekterte fortolkede beskrivelser av hans oppførsel. Det kan være grunn til å vurdere om praksis med å sende ut epikrisen i etterkant, uten at denne er gjennomgått med pasienten, er brukervennlig.

4.4.2. Møte mellom pasient og fagperson

Informanter i pasientgruppen forteller om mange positive opplevelser i samhandling med fagpersoner. De fleste er hyggelige, imøtekommende, tålmodige og omsorgsfulle, viser respekt og bryr seg. Andre kvaliteter som fremheves er fagpersoners evne til å være personlige i relasjonen, utvise skjønn og omsorg, samt å motivere og støtte i trenings-situasjoner. Tid og uformell kontakt er viktig for relasjonsbygging; turer og sosiale treff på kveldstid fremheves i så måte, likedan at humor bidrar til å styrke relasjoner og redusere stress. Det at fagpersoner gir pasienter anledning til å bidra med sine ressurser i fellesskapet blir verdsatt. Negative erfaringer med at fagpersoner er autoritære og tar avgjørelser over hodet på pasienten hører med til sjeldenhetene, men eksisterer.

Tilbakemeldinger fra tidligere pasienter tyder på at overgangen fra å være frisk til å bli hjelpetrengende er utfordrende for mange; fagpersoner må utvise sensitivitet i forhold til hvordan dette oppleves for den enkelte: Hjelp må tilpasses etter ønske og behov, og ansvar overføres i takt med bedring, slik at pasientens opplevelse av kontroll blir ivaretatt. Flere gir uttrykk for at de har opplevd fleksibilitet og valgmuligheter i hverdagen, men at det noen ganger har tatt tid å få gjennomslag for ønsker, og at de ikke alltid har følt reell frivillighet i forhold til å delta på enkelte aktiviteter. Noen har erfart ubalanse mellom aktivitet og hvile, og gir uttrykk for at de kunne ønsket mulighet for å skjerme seg i større grad. Flere tilbakemelder at pårørende er blitt godt mottatt og har fått anledning til å medvirke.

Informanter blant tidligere pasienter tilbakemelder å ha fått generelt god informasjon om sin situasjon og forløpet, men informasjonen kunne vært bedre i forkant av konkrete situasjoner, - som ved personlig stell, møter, testing, og til pårørende om kognitive og adferdsmessige endringer. Informasjonsbehovet er ulikt og tilbudet må differensieres; for noen er kunnskap om hverdagen her og nå viktigst, andre trenger få avklart økonomiske bekymringer. Tett samarbeid mellom personalet er viktig for informasjonsflyt, det er her fortsatt muligheter til forbedring.

Fagpersoner understreker betydningen av å møte den enkelte pasient som unik. De reflekterer over at kognitiv svikt hos enkelte pasienter kan være en utfordring - ikke et hinder for bruker-medvirkning - og som krever individuell tilrettelegging. Særlig i starten av et rehabiliterings-opphold hender det at fagpersoner må ta avgjørelser på vegne av pasienten, fordi vedkommende ikke fullt ut skjønner hvilke konsekvenser skaden kan ha for evne til å klare seg selv.

Fagpersoner forteller at det noen ganger kan oppstå vanskelige etiske dilemma rundt bruker-medvirkning, når pasienten eller pårørende ikke vil følge faglige anbefalinger, eller der pårørende og pasient har veldig ulike ønsker. Likedan i tilfeller der fagpersoner opptrer som sakkyndige på samfunnets vegne og dette kommer i konflikt med pasientens ønsker. Det rapporteres imidlertid om situasjoner der pasienters selvråderett blir overprøvd på moralsk grunnlag; her må fagpersoner utvise refleksivitet i forhold til egen praksis.

Kapittel 5. Hvordan funnene kan forstås

Hvordan kan så det empiriske materialet forstås? Hva er fellesnevnerne i det jeg har presentert? Tilnærmingen er induktiv på den måten at empirien har vært styrende for resultatet. Jeg har valgt en eklektisk tolkningsramme inspirert av ulike faglige perspektiv. Hva jeg har valgt å trekke frem er selvfølgelig preget av min forforståelse, som jeg har beskrevet i kapittel 3.

5.1. Innledning

Hvordan brukermedvirkning foregår i helsevesenet avhenger av arenaen man er på, hva som er agendaen, ansatte og tjenestemottagere. Brukermedvirkning vil derfor innta ulike former etter hvor pasienten befinner seg, - det er stor forskjell på å være innlagt på en akuttmedisinsk sykehusavdeling og å motta hjemmebaserte tjenester, dag- eller døgnrehabilitering. Rehabilitering etter ervervet hjerneskade er for de fleste en livslang prosess, hvor institusjonsbasert rehabilitering i spesialisthelsetjenesten bare utgjør en brøkdel, men i motsetning til mange andre sykehusavdelinger er pasienten innlagt over uker – ofte måneder. Pasienten og hans familie gjennomlever en nyoppstått krise og skal lære seg å håndtere de utfordringer hjerneskaden medfører. På dette tidspunktet forstår de færreste hva følgene innebærer, - de fleste har som mål å bli friske, komme seg hjem.

En hjerneskade lar seg til en viss grad reparere, men mange må leve med kognitive, motoriske og emosjonelle følger (Krogstad, 2005). Rehabilitering innebærer å fremme pasientenes egne ressurser til å mestre nye utfordringer, og forutsetter at pasienten selv er aktivt deltakende (Bredland, et al., 2002). Tjenesten er av tverrfaglig art; institusjonsbasert rehabilitering etter ervervet hjerneskade omfatter derfor interaksjon mellom mange aktører over lang tid, der alle skal finne sine ulike roller. Forutsetningen for å lykkes med arbeidet er at partene klarer å bygge opp en relasjon for samhandling. Mange av mine informanter, både i pasientgruppen og blant personalet, beskriver erfaringer som omhandler veien til den gode relasjon, her illustrert gjennom en fagperson: *”Vår jobb er å bli kjent med dem... hva det er som er viktig for den her personen?”*.

Utgangspunktet for brukermedvirkning er altså en relasjon. Relasjonens betydning samsvarer med funn i andre studier (M. Borg & Kristiansen, 2004; Cahill, 1996; Hjelle, 2001; Larsson, et al., 2007). Ingen kan med-virke alene, det forutsetter samhandling mellom aktører; her fagpersoner og pasienter i en rehabiliteringsinstitusjon for ervervet hjerneskade. Røkenes og Hanssens (2002) har skrevet mye om relasjoner i sin fagbok ”Bære eller bryte – om kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker”. I en helseinstitusjon er det yrkesutøverne som setter dagsorden og har hovedansvar for den faglige tilnærmingen til pasientens problem. Det som karakteriserer en god helse- og sosialfaglig yrkesutøver er, i følge Røkenes og Hanssen, at man både har handlingskompetanse og relasjonskompetanse. **Handlingskompetanse** dreier seg om kunnskap og ferdigheter man anvender ved instrumentelle gjøremål *med* eller *for* pasienten, som å måle blodsukker eller blodtrykk, medisiner, tilpasse en rullestol eller skinne. Pasienten er objekt for en intervensjon. **Relasjonskompetanse** innebærer at fagpersonen klarer å forstå og reflektere over det som skjer i samspillet mellom seg selv og pasienten, - hva som er fagpersonens perspektiv og hva er pasientens, - og har ferdigheter til å forholde seg til pasienten som et subjekt – et selvstendig handlende individ med rett til selvbestemmelse. Instrumentelle handlinger overfor pasienten skjer alltid i en relasjon, de ulike typer kompetanse anvendes derfor parallelt.

En bærende relasjon utvikler seg gjennom en samhandlingsprosess som skaper tillit, trygghet, og opplevelse av troverdighet og tilknytning. Røkenes og Hanssen (2002) beskriver dette som en *sirkulær prosess*, der *samhandling* er utgangspunktet for å skape en *relasjon* som fører til gjensidig *forståelse*, hvor videre *handling*er igjen påvirker relasjonen. Jeg forstår det slik at brukers medvirkning avhenger av hva som skjer i alle disse fasene, og vil variere med hvilke forutsetninger og holdninger han selv har til å delta, hvilke fagpersoner han møter, i hvilken kontekst disse møtene skjer, og hva som skjer i interaksjonen.

Basert på det empiriske materialet belyser jeg videre fem forhold som har betydning for brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade: Faglighet, fellesskap, forståelse, forutsigbarhet og fleksibilitet. **Faglighet** handler både om at fagpersoner deler sin kompetanse med pasientene, og at fagpersoners ulike roller i det tverrfaglige teamet påvirker pasientens medvirkning. Samhandling mellom fagpersoner og pasienter skjer i et **fellesskap**; i rehabilitering er det noen formelle møtepunkter i forbindelse med mål- og planarbeid, samt at aktørene også forholder seg til hverandre i uformelle settinger. Mine informanter forteller om hvordan de ulike samhandlingsarenaer både fremmer og utfordrer brukernes medvirknings-

muligheter. Overskriften **forståelse** reflekterer måten fagpersoner møter og evner å sette seg inn i pasientens situasjon, og hvilken betydning det har for relasjonen mellom partene. Det å få tilværelsen snudd på hodet som følge av hjerneskade medfører kaos og usikkerhet. Tydelig og gjentatt informasjon om skade, prognose og forløp, samt hverdagens rutiner, timeplan og møter, bidrar til å skape **forutsigbarhet**, - noe som igjen påvirker pasientens mulighet for å medvirke. **Fleksibilitet** handler om det dynamiske ved fenomenet brukermedvirkning, som indikerer differensiert tilnærming, avhengig av pasientens muligheter for, og ønske om, å medvirke.

5.2. Faglighet

Det å bli utsatt for en hjerneskade kan føre til dramatiske omveltninger i livet. En livssituasjon som brått blir snudd på hodet kan sammenlignes med å stå på dypt vann med behov for å komme over til tørt land på den andre siden. Jeg har lånt en metafor fra en et kvalifiseringsprosjekt for ungdom med minoritetsbakgrunn (Røkenes i Berg, 2005, s. 26), der ”steiner i elva” handler om at den som trenger hjelp må ha noe stabilt å støtte seg på. Fagpersonene utgjør disse steinene i den strie strømmen. Fagpersonene må være der når man trenger det, de bidrar med et fundament av faglighet, ulike roller og personlige egenskaper.

En pasient innlegges i sykehus fordi han har behov for faglig bistand. Personalet besitter kunnskap og ferdigheter som pasienten er avhengig av, tilgang til noe av denne kompetansen regnes som en forutsetning for at brukeren skal kunne medvirke (Pasientrettighetsloven, 1999). Flere i pasientgruppen er tydelig på at de trenger fagpersoner med **fagkunnskap** som kan informere og veilede dem i en fremmed og ukjent situasjon:

”Når du er pasient så er du faktisk prisgitt kompetansen til andre folk. Når du kjøper en vaskemaskin så er kompetansen innebygd i produktet, - du trenger ikke forholde deg til det, du tenker at den skal virke. Men når det gjelder en lege, så forholder du deg til kompetansen, og det betyr at legen og ergoterapeuten... og alle sammen faktisk har noe kunnskap som pasienten ikke har.” (tidligere pasient).

Fagkunnskap kan gjerne formidles på en konkret og formell måte, kompetansen som etterspørres vil variere avhengig av hva pasienten feiler.

Jeg beskrev innledningsvis at en *ekspertmodell* (Andreassen, 2005) ligger til grunn for samhandling mellom pasient og fagpersoner tidlig i rehabiliteringsforløpet. Fagpersonene forplikter å bruke sin kunnskap til å diagnostisere og initiere tiltak, dette skjer i en fase der pasienten ennå er uerfaren med sin situasjon. Andreassens informanter argumenterte for at en *samarbeidsmodell* først var realistisk i senforløpet, når pasienten hadde levd en stund med konsekvensene av skaden. I denne nye hjelperelasjonen har ekspertkunnskap fortsatt en betydningsfull plass, men pasientens kunnskap vektlegges i større grad. Andreassen påpeker både strukturelle forhold og fase i forløpet som utslagsgivende for hvilken modell som gjelder. Ut fra de erfaringer og synspunkter som mine informanter har kommet med, hevder jeg at samarbeidsmodellen er en nødvendig forutsetning i rehabiliteringsvirksomhet, og at den er på vei inn i primærrehabiliteringen. Det er likevel grunn til å spørre om det er et ønsket mål at den skal overta for ekspertmodellen? Fagpersonene har tross alt et faglig ansvar, og den faglige ekspertisen er i stor grad både nødvendig og etterspurt (Cahill, 1996; Proot, et al., 2007; Sumsion & Law, 2006).

Jeg mener at ekspertmodellen og samarbeidsmodellen bør kunne virke side om side også i primærrehabilitering, men med ulik vektning gjennom rehabiliteringsforløpet: En gradvis forskyvning av kunnskap, makt og ansvar, slik at pasienten etter hvert blir ”ekspert på sin egen skade” bør være et mål. Når og hvordan det skal skje krever fortløpende klinisk refleksjon. Den nederlandske studien av slagpasienters autonomi gjennom rehabiliteringsforløpet (Proot, et al., 2007) understreker nødvendigheten av paternalisme i tidlig fase, men indikerer at fagpersoner har vansker med å slippe kontrollen i takt med pasientens bedring og muligheter for å ta ansvar. Det kan se ut som om ekspertmodellens lange tradisjon i sykehusvesenet kommer i konflikt med det ideologiske grunnlaget for både brukervedvirkning og rehabilitering. Andreassen (2005) hevder at fagpersoner må omdefinere sin rolle: *”Fagfolkene ser ikke den nye hjelperollen før de ser sine pasienter som ”brukere” og som ”mennesker” lik dem selv.”* (s. 183).

Rehabilitering er, som nevnt en virksomhet med mange fagaktører. Det betyr at pasienten har mange personer å forholde seg til. Umiddelbart kan dette fortone seg som en ulempe; blant annet hvis den kognitive svikten er stor kan det være nødvendig å begrense antallet personer som omgås pasienten. Likevel er det først og fremst fordelene ved tverrfaglig samarbeid som fremheves av mine informanter. Både fagpersoner og tidligere pasienter, reflekter over den betydning ulike **roller** i teamet har for relasjonen med pasienten: Enkelte yrkesgrupper tar

mer har ansvar for informasjon, noen bidrar med omsorg, andre med utfordringer, og enkelte får oppgaven med å være budbringere.

Informanter

Informasjon er tidligere nevnt som en viktig forutsetning for å kunne medvirke. Alle fagpersoner har informasjonsansvar, men noen blant fagpersonalet får rollen som ”informanter” i større grad enn andre; sosionom trekkes frem som en viktig aktør i så måte. I starten av et rehabiliteringsopphold er det gjerne et sterkt fokus på opptrening av funksjoner, man er gjerne litt tilbakeholden med informasjon for at det ikke skal bli for mye på en gang. Det som slår meg gjennom tilbakemeldinger fra mine informanter er at fagpersonene i større grad må etterspørre hva pasienten trenger på gitte tidspunkt i forløpet, - jfr. han som bekymret seg over privatøkonomien, fordi han manglet kunnskap om økonomiske bistandsordninger, - en annen ønsket minst mulig informasjon, og overlot til nærmeste pårørende å være delegat.

Omsorgsgivere

Pleierne er den faggruppen som er nærmest pasienten i intime situasjoner, slike settinger innbyr gjerne til fortrolighet og åpenhet på en annen måte enn treningstimer og møter. En pleier beskriver seg som ”klagemur”; bekymringer og frustrasjoner får ofte utløp i forbindelse med morgenstell inne på pasientens rom. Flere av pasientene beskriver personalets evne til å **lytte og vise omsorg** som viktig, men at denne evnen gjerne er personavhengig.

Utfordrere

Andre fagpersoner får rollen som den som ”pusher” og utfordrer pasientens grenser. Flere informanter blant tidligere pasienter gir uttrykk for at de ved å bli mildt presset i trenings-sammenheng har oppdaget ressurser hos seg selv. Fagpersoners evne til å stille krav blir også fremhevet av Borg og Kristiansen (2004) som betydningsfull for relasjonen.

Budbringere

Adferd som blir problematisk i et fellesskap fordrer noen ganger tilbakemeldinger til pasienter. Fagpersoner har påpekt at dette er ubehagelig, og at konfronterende budskap krever en trygg relasjon (Røkenes & Hanssen, 2002). Hvem i teamet som utfører slike oppgaver sier de ikke noe om. Erfaring tilsier at lege og psykolog mange ganger tar på seg ansvaret med å orientere om utfall og prognose, problematisk adferd i avdelingen kan være primærsykepleier

eller koordinator, - det kommer an på hva det gjelder. Kanskje diskuterer man i for liten grad innad i teamet hvem som skal gi tilbakemeldinger og hvordan. Informanter i pasientgruppen har vært inne på dette med personlig egnethet, pleiere som bare omgir seg med ro og trygghet, samt evne til å utøve skjønn. Tidligere pasienter har konkret fortalt om gode relasjoner med hjelpepleiere i avdelingen, og en pleier har også reflektert over at de kommer nært innpå pasientene i forbindelse med personlig stell. Tradisjonelt har hjelpepleierne liten formell status i helsevesenet, så også i rehabilitering.

Studien tydeliggjør at et tverrfaglig team, der fagpersonene innehar ulik kompetanse og roller har betydning for pasientens medvirkning. Det å gjøre denne medvirkningsindikatoren synlig i det daglige arbeidet med pasienten kan ha betydning for hvordan man faktisk utnytter ressursene i teamet. Et **tett teamarbeid** gir bedre **informasjonsflyt** mellom personalet, dette gir pasienten trygge rammer for medvirkning (Bruset, 2007; Larsson, et al., 2007).

I en samhandlingsrelasjon inntar pasienten også ulike roller. Det å bli ansett som personer med ressurser - for eksempel i forbindelse med utflukter, uttrykkes som positivt, - likedan å bli tildelt ansvar. En informant trekker også frem at de som pasienter har ansvar for å skape en god atmosfære i avdelingen, ved å være positive, inkludere og oppmuntre hverandre. Hvordan reflekteres pasientens status i forhold til det tverrfaglige teamet? Tradisjonelt henviser begrepet "team" til fagpersonene rundt pasienten. I et relasjonelt samarbeid, der pasienten egentlig bør være en hovedperson, er han altså formelt ikke inkludert i "teamet". Bredland, Linge og Vik (2002, s. 34) benytter begrepet "medarbeider": *"Denne medarbeideren er premissleverandør og bør langt på vei ha hovedansvaret i prosessen ut fra sine forutsetninger."*

5.3. Fellesskap

For å bygge opp en god relasjon trenger man tid. Flere fagpersoner beskriver nødvendigheten av å bruke **tid** sammen med pasienten for å lære ham å kjenne. Det at pasientene vanligvis er innlagt over flere uker gir personalet en unik mulighet i så måte. Tid er som kjent en begrenset ressurs i helsevesenet, likevel reflekterer man over at det handler om å ta seg tid i den travle hverdagen - til å snakke med og inkludere pasienten i det som skal skje, for eksempel i forbindelse med målsettinger, planarbeid, daglige gjøremål eller bare prate om

”løst og fast”. Informanter i pasientgruppen beretter om fagpersoner som har vært der og tatt seg tid når de har hatt behov for det.

Det fortelles videre om at felles aktiviteter sammen med personalet har bidratt til å skape forhold for gode samtaler, - både turer, quiz-/humorgruppe og hagearbeid nevnes som eksempler. Slike **uformelle** settinger blir gjerne litt friere og innbyr til prat på en annen måte enn i en avtalt time på institusjonen; det er lettere både å spørre og fortelle. Fagperson og pasient blir mer likestilte; de er sammen på en arena, der grensene mellom det private og profesjonelle viskes mer ut. Som en pasient uttrykker:

”I Norge sier vi ofte at det private er uprofesjonelt, det er jeg ikke enig i. Jeg tror at i noen tilfeller... man sitter og jabber med folk og hører hva slags liv de har - og hører at de også har tenåringer i huset - og de har også en ektefelle som er uregjerlig - eller hva det måtte være. Og det kan faktisk være veldig sunt for en pasient, for da integreres man inn i en normal livsform.” (tidligere pasient).

Sosiologen Dag Album (1994) beskriver at vi mennesker gjennom ”innholdsløst meningsfullt prat” bekrefter og inkluderer hverandre, og at dette er spesielt viktig i sammenhenger der personer er utsatt for store påkjenninger, som for eksempel innlagt i sykehus. Han sier videre:

”Men også i perioder vi er normalt sterke, må vi ha bidrag fra andre mennesker for å kunne kjenne at virkeligheten finnes, og at vi er med i den som gyldige medlemmer. Vi trenger ikke de andre bare til å vinne nye innsikter og få kontakt med skjulte følelser. Vi trenger dem til å bekrefte det ordinære og gitte. Siden den virker som et rituale, gir tomprat avgjørende bidrag både til den sosiale orden og til menneskenes forankring i livet, vår ontologiske sikkerhet.” (Album, 1994, s. 102)

Larsson og medarbeidere (2007) gjorde tilsvarende funn: Spontan, uformell kontakt, hvor pasient og sykepleier blir kjent på et personlig plan inviterer pasienten til å meddele seg: *“The nurse on her own initiative must offer daily chats; then, as a patient you can express concerns more freely.”* (s. 316). I følge Borg og Kristiansen (2004) ble fagpersoners evne til å strekke seg utover den profesjonelle rollen oppfattet som styrkende for relasjonen. Noen av mine informanter har fortalt om fagpersoners evne til å bruke humor for å løse opp i vanskelige situasjoner. Hjelle (2001) fant at fleip og humor, samt prat om løst og fast, bidro til å styrke relasjonsutviklingen mellom pasient og fagperson. Humor som viktig komponent i

relasjonsbygging er godt dokumentert i både forskning og faglitteratur (Eide & Eide, 2007; Eikard, 2008; Svebak, 2000).

Formelle situasjoner knyttet til strukturen i et rehabiliteringsforløp danner også rom for fellesskap; for eksempel mål- og planarbeid, møtevirksomhet, trening og medisinsk behandling. Fagpersonalet er de som her setter dagsorden. Tilbakemeldinger fra mine informanter i begge grupper tyder på at pasientene i varierende grad inkluderes i mål- og planarbeid. Informanter blant fagpersoner er inne på at de begrepene og vektøyene man tradisjonelt benytter i dette arbeidet virker fremmedgjørende for pasientene. Det å invitere til, og legge tilrette for medvirkning i disse situasjonene ansees som viktig, men krever tid og ferdigheter (Conneeley, 2004; Levack, et al., 2006a; Playford, et al., 2009). Fagpersonene jeg intervjuet har erfart at kognitive og språklige funksjonsvansker hos pasienten utfordrer målsettingsarbeidet, noe som også reflekteres i de overfor nevnte studiene. Det kan også være grunn til å spørre om hensikten med målsettingsarbeidet er for vagt reflektert fra fagpersonenes side: Er det mulig å forene flere behov, som å strukturere og dokumentere teamarbeidet, måle effekt og ivareta en brukersentrert praksis? (Levack, et al., 2006a; Levack, Dean, Siegert, & McPherson, 2006c).

Det kan se ut som det er en utfordring å legge mål- og planarbeid på et nivå som begge parter er fortrolige med, og som gjør at pasienten får et eierforhold til dokumentene. Hvis dette skal være en reell arena for brukermedvirkning må trolig innhold og struktur endres. Bredland, Linge og Vik (2002) argumenterer for at planen bør *”begrenses til informasjon som brukeren trenger for å få oversikt over og innsikt i sin egen prosess”* (s. 111). Makt til å definere nødvendighet av, og mulighet for å involvere pasienten, samt sette av tid til dette, befinner seg hos fagpersonene (Røkenes & Hanssen, 2002; Thornquist, 2009). Pasienten kan ikke medvirke uten at fagpersonene legger forholdene til rette for det. Mine informanter i begge grupper har erfart at eierforhold til mål er viktig. Tilsvarende betraktninger speiles også i annen litteratur om brukermedvirkning (Bredland, et al., 2002; Larsson, et al., 2007).

I Brusets studie (2007) reflekterer fagfolk over at tverrfaglige møter med pasienten trolig ikke gir noen optimal setting, fordi pasientene kan føle seg overkjørt av massiv fagtyngde. Dette er også forhold mine informanter berører, likevel er erfaringene generelt positive. Fagpersonene har erfart at teammøter med pasienten til stede gir et annet utgangspunkt for medvirkning enn tidligere. Det at pasienten får status som partner i fagteamet legger, i følge Eldh (2006) til

rette for brukermedvirkning. Likevel får man inntrykk av at det fortsatt er fagfolkenes arena, blant annet ved at pasient og pårørende kommer til et møte som allerede er satt, og som fortsatt delvis kalles tverrfaglig møte. For å skape en inkluderende, likeverdig og oversiktlig atmosfære for pasient og pårørende på disse møtene, kreves tilrettelegging og en bevisst holdning til begreper. Fagpersoner beretter at man ikke bruker nok tid i fellesskap til å diskutere hva dette innebærer, - både om pasienten skal delta eller ikke, og hva det eventuelt krever av hensyn. I tillegg savner de anledning til å diskutere diagnostiske og prognostiske spørsmål uten at pasienten er der. Cahill (1996) er inne på at økt brukermedvirkning ofte fører til at fagpersoner (her: sykepleieren) mister sin kliniske uavhengighet, nettopp fordi man må ta mer hensyn til pasienten. Bredland, Linge og Vik (2002) mener at brukermedvirkning i liten grad avhenger av om pasienten deltar i tverrfaglige møter, men at det mer handler om hvordan den enkelte fagperson legger til rette for selvbestemmelse og innflytelse ansikt til ansikt med vedkommende. Forfatterne argumenterer for at fagpersoner har behov for å drøfte forhold rundt pasientens skade og forløp uten at han er til stede.

5.4. Forståelse

Å bli møtt med forståelse handler om at fagpersoner evner å sette seg inn i den andres situasjon, hvordan det faktisk kan oppleves for den som nettopp har fått en alvorlig funksjonsvikt og er innlagt i sykehus. Informanter i pasientgruppen har beskrevet hvordan de følte seg krenket av å måtte motta hjelp i intime situasjoner eller til elementære daglige oppgaver, og der noen fagpersoner i større grad enn andre evnet å avdramatisere det ubehagelige ved situasjonen. En forteller om variasjon i personalets måte å vise respekt og omtanke på; der enkelte banket på døren til rommet og ventet - mens andre banket og gikk direkte inn. Det berettes om situasjoner der man måtte svare på spørreskjema uten å få anledning til å forberede seg, om timeplaner som stadig ble endret, og om møter man følte seg forpliktet til å delta på, uten at man hadde oversikt over agendaen.

Ofte er krenkende handlinger usynlige for den som krenker. I avhandlingen "Når omsorgen oppleves krenkende" antyder Brit Lillestø (1998) at "*Strukturelle trekk som ligger nedfelt i personalets utdanning og trening kan resultere i handlinger og atferd som er så rutiniserte og integrerte i personalets daglige handlinger, at de ikke ser at slike handlinger kan oppfattes som krenkende for den som utsettes for dem.*" (s. 214). Det som er hverdagslig og rutinepreget

for fagpersonene, er som regel en førstegangsopplevelse for pasienten. Fagpersonene bør kontinuerlig ha et refleksivt forhold til hva det faktisk innebærer for tjenestemottakeren - å gå fra et aktivt og selvstendig liv den ene dagen - til å bli en hjelpetrengende og passiv mottager den neste (Skau, 1996). En vanlig strategi for å overleve i nye situasjoner er å tilpasse seg. Hvis vedkommende i motsatt fall utfordrer systemet ved å forlange å være seg selv, vil det i mange situasjoner oppstå konflikter, fordi helsevesenet ikke evner å være fleksibelt og møte pasienten som unik og individuell.

Jeg har vært inne på betydningen av å bygge en bærende relasjon som grunnlag for at brukeren skal få medvirke på best mulig måte (M. Borg & Kristiansen, 2004; Cahill, 1996; Hjelle, 2001; Larsson, et al., 2007; Røkenes & Hanssen, 2002). Informanter blant tidligere pasienter forteller om samhandling med fagpersoner som virkelig har brydd seg, vist engasjement, omtanke og respekt. Andre kvaliteter som verdsettes er åpenhet, men likevel innen visse grenser; pasienter ønsker å kunne reservere seg mot å "bli avkledd" gjennom kognitive tester, og de ønsker kontroll på det som formidles personalet i mellom når det gjelder slike anliggender.

Tor-Johan Ekeland beskriver (2007) utfordringer vedrørende objektivisering og subjektivisering i helsevesenet; der fagpersonell på den ene siden skal diagnostisere og kategorisere personens problemer, og samtidig ha fokus på ham som et subjekt med egen vilje, følelser, erfaringer og verdier. Kroppsobjektet kan tolkes biomedisinsk - gjennom undersøkelser og tester. Tilgang til kroppssubjektet - det vil si personen - forutsetter dialog. Ekeland er tydelig på at hjelperens lojalitet må ligge hos brukeren, ikke hos vitenskapen: *"Subjektiviseringa må difor vere overordna objektiviseringa, og å sameiene dei to dimensjonane høyrer med til det gode kliniske skjønnet"* (s. 43). I et helsevesen hvor standardisering og dokumentasjon skal fremme effektivitet og vitenskaplighet, kan man spørre hvordan brukermedvirkning skal balanseres i forhold.

Fagpersonene bruker mye av de samme begrepene som informanter i pasientgruppen når de skal beskrive hva som er viktig for samhandling; som å møte pasientene med empati, forståelse, en likeverdig holdning og respekt. De reflekterer over at det noen ganger kan være vanskelig å respektere pasientens meninger, særlig hvis disse divergerer med normer som fagpersonene ikke kjenner seg igjen i. I boken "Selvbestemmelse for tjenestenytere" (2005) skriver Bollingmo og Holm at det i omsorgsarbeid er en fare for at tjenesteutøverne legger for

mye av sine egne verdier og holdninger til grunn i møte med brukerne, - at ”riktige verdier” bli ensbetydende med det de selv forfekter.

I følge informanter fra begge grupper handler brukermedvirkning om at pasienten får være hovedperson i sitt eget opphold, at han blir invitert til å uttrykke egne ønsker og behov, blir tildelt ansvar og utfordringer i forhold til sine forutsetninger, får tilstrekkelig hjelp (nødvendig - men ikke for mye), og anledning til å delta i fora hvor beslutninger skal tas. Mange grader av innflytelse nevnes av informanter fra begge grupper: Bli informert, bli spurt, bli hørt, ha innflytelse, ha ansvar, ha kontroll, være med og bestemme, kunne påvirke, få gjennomslag. Mange av disse tilbakemeldingene er i samsvar med andre studier (M. Borg & Kristiansen, 2004; Hjelle, 2001; Larsson, et al., 2007; Sahlsten, Larsson, Sjöström, & Plos, 2009). Ingen informanter gir uttrykk for at brukermedvirkning handler om at pasienten skal bestemme alt. En tidligere pasient er svært tydelig på dette: *”Legen og ergoterapeuten og alle sammen har faktisk noe kunnskap som pasienten ikke har. Så den brukermedvirkninga må rasjoneres, - det kan ikke vær sånn at pasienten bare knipser og bestiller, - det blir helt feil!”* Vedkommende mener at brukerbegrepet lett kan gi assosiasjoner til ”forbruker”, og argumenterer for å benytte pasientmedvirkning i stedet.

5.5. Forutsigbarhet

Informasjon er med på å skape forutsigbarhet og dermed trygghet: Det handler om å få kunnskap om hva om skal skje i løpet av rehabiliteringsoppholdet og etterpå, om skaden, trening og prognose. Dette kommer blant annet tydelig frem i studien til Larsson og kollegaer (2007, s. 319): *“Patient seem to need to understand what is happening and be sufficiently well informed to feel confident, independent and in control of their own situation as much as possible.”*

Hva slags informasjon som skal gis når, kan være vanskelig å vurdere. Tilbakemeldinger fra tidligere pasienter indikerer at man bør være på tilbudssiden, så kan pasient og pårørende si noe om hva de trenger, samtidig som fagpersonalet er sensitive i forhold til hva er de i stand til å ta inn av informasjon. Både kognitiv svikt og det at mange er inne i en krisesituasjon gjør at informasjonen må differensieres og gjentas ofte: *”Pr. i dag er det vel ingen som sikrer at informasjon har gått inn til verken pasient eller pårørende.”* (fagperson). Skal informasjonen

ha verdi som utgangspunkt for brukermedvirkning må den formidles på en slik måte at pasient og pårørende evner å ta i mot (Cahill, 1996; Eldh, 2006; Larsson, et al., 2007). Flere informanter i pasientgruppen etterlyser tydeligere informasjon; det å forklare hva man gjør og hvorfor. Hovedpunkter fra møter og lignende kan gjerne skrives med få og forståelig ord på et papir som pasienten får. De som har ressurser til det kan både spørre og skrive selv, men mange tør ikke, klarer ikke, eller husker ikke. Den informasjonen som formidles må også være pålitelig, for eksempel at timeplanen ikke endres uten at det gis eksplisitt beskjed om det i god tid. Noen takler endringer, andre gjør det ikke.

Informasjon kan også bli overveldende, - i hvilken grad er fagpersoner sensitive til pasienters ønske om å skjerme seg for informasjon? En av mine informanter ønsket ikke å vite så mye i starten, vedkommende regulerte selv dette ved å sende ektefelle på møter for å kunne spørre ham etter behov. Ikke alle evner å tenke sånn, - hvordan kan fagpersonene vite hva pasienten trenger av informasjon? Helsepolitiske føringer for brukermedvirkning legger, som tidligere nevnt, vekt på helsepersonells plikt til å gi informasjon og pasienters rett til å motta informasjon. Thornquist (2009) reflekterer i sin bok om kommunikasjonsteori over at dette i praksis har lett for å redusere samhandlingen mellom fagperson og pasient til enveis-kommunikasjon, der relevant informasjon blir forstått som faktakunnskap pasienten trenger for å kunne være med og bestemme. Hun etterspør den felles **dialogen**, hvor partene utveksler informasjon og bygger på hverandres kunnskaps- og erfaringsverden. Ekeland (2007) er inne på noe av det samme idet han hevder at *"Problemet i dagens helsevesen er ikke for lite informasjon, men for dårlig kommunikasjon."* (s. 30).

Eldh (2006) konkluderer sin doktoravhandling med lignende argumenter; hun mener at helsepersonell ofte forstår brukermedvirkning som å gi informasjon, mens for pasientene handler det mer om å utvikle forståelse for sin situasjon gjennom gjensidig kommunikasjon med fagpersoner, der kunnskap og informasjon **deles**. Ut fra ovenfor nevnte argumentasjon bør man i det kliniske arbeidet i større grad stille seg refleksive spørsmål av typen "Hva er viktig for deg å snakke om nå?". Til en viss grad kan man spørre pasient og pårørende hva de trenger av informasjon, men i mange tilfeller vet ikke pasient/pårørende hva de skal etter-spørre. Standardisering av brukermedvirkning gjennom prosedyrer for informasjonsutveksling må ikke gå på bekostning av fagutøveres evne til sensitivitet, refleksjon og klinisk skjønn.

Praksis med at kopi av epikrisen rutinemessig sendes til alle pasienter for at de skal ha kontroll på hva som sendes ut av informasjon, utviklet seg til et traume for en av mine informanter, som måtte dekode den på egenhånd. Rutiner opprettes for å kvalitetssikre tjenester, men man må ikke glemme refleksivitet i forhold til om rutinen er formålstjenelig for den det gjelder. Lillestøys informanter, alle personer med lang erfaring fra kontakt med hjelpeapparatet, (1998) tilbakemeldte at fagpersoners rapportering, både til hverandre og i journal, fikk dem til å føle avmakt og manglende kontroll. Fagpersoner selekterer hva som skal rapporteres og oversetter pasientens opplevelser til et profesjonelt, diagnostisk språk - noe som er med på opprettholde maktasymmetrien i forholdet.

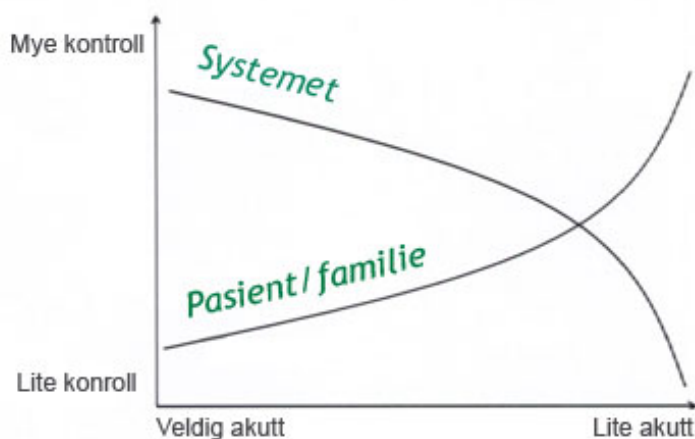
Journaldokumenter er primært fagtekster, som har til hensikt å dokumenterer tiltak og kommunisere informasjon mellom fagpersoner (Thornquist, 2009). Tradisjonelt benyttes en upersonlig skrivestil, med vekt på såkalte ”objektive funn”. I rehabilitering er ”pasientens stemme” viktig å få frem, Thornquist skriver om mange utfordringer ved å skulle speile dette i skriftlig form. Tekster vil alltid være en fortolkning av det som partene har utvekslet i dialog med hverandre, - både forfatter og potensielle lesere er preget av sin forforståelse og den aktuelle kontekst. Hun argumenterer for at fagfolk bør være bevisste på slike forhold i omgang med journaldokumenter.

5.6. *Fleksibilitet*

Brukermedvirkning er en dynamisk prosess som varierer gjennom et behandlingsforløp, det kommer an på både alvorlighetsgrad av pasientens sykdom og pasientens ønske om å delta, og innebærer mange ulike grader av medvirkning (Cahill, 1996; Hjelle, 2001; Humerfelt, 2005). Fagpersonene i min studie snakker om sitt ansvar for å tilrettelegge slik at den enkelte får anledning til å medvirke ut fra sine ressurser. Det at pasientene har en kognitiv svikt innebærer en ekstra utfordring for personalet med hensyn til å være tilpasningsdyktige og fleksible i sitt møte med pasientene. Flere reflekterer over at man har lett for å bruke pasientens kognitive svikt som begrunnelse for at han ikke får medvirke, men at de fleste har potensial til å delta noe - det er mange grader av medvirkning. Noen kan og vil delta, andre har vansker, eller vil ikke, - sensitivitet for pasientens ønsker og muligheter er en rød tråd som går igjen. Merknader til § 3-1 i Lov om pasientrettigheter (Sosial- og Helsedirektoratet, 2004) understreker: ”*For at medvirkningsretten skal bli reell, er det viktig at den tilpasses hver*

enkelt pasients individuelle forutsetninger og behov.”. I følge Bollingmo og kollegaer (2005) bør alle møtes som mennesker med følelser, ressurser og rett til selvbestemmelse, tross kognitiv svikt.

Figur 2 illustrer at grad av medvirkning er relativ i tid, pasientens kontroll gjenvinnes utover i forløpet:



Figur 1 ”Hvem tar egentlig avgjørelser i forhold til helse?”¹²

Tilbakemeldinger fra informanter i pasientgruppen tyder på at fagpersonene kan utvise større bevissthet rundt temaet frivillighet og valgmuligheter. Det å kunne reservere seg fra trenings-timer, tester, møter, sosiale aktiviteter, eller overlate ansvar til fagpersoner, handler også om brukermedvirkning. Slike forhold speiles i både faglitteratur og forskning (Humerfelt, 2005; Larsson, et al., 2007; Lund, et al., 2001; L. J. Vik, 2007). Lund, Tamm og Bränholm (2001) reflekterer over at pasienter er ikke en homogen gruppe som **enten deltar** eller **ikke deltar** aktivt i rehabiliteringsprosessen; deres informanter ønsket informasjon, men viste varierende ønske om å delta i forhold til planer og avgjørelser. Fagpersonene må være sensitive til pasientens ønsker og differensiere tilbudet deretter. Som en pasient sa var et forløsende utspill å

¹² Illustrasjonen er hentet fra Helsedialog, Veileder for brukermedvirkning for klinikk Notodden og Rjukan ved sykehuset i Telemark. Original kilde Southcentral Foundation i Alaska. Lastet ned 15.01.11 fra nettsiden: http://www.helsedialog.no/laring_og_mestring_lms/veiledere/brukermedvirkning_i_sykehus/etiske utfordringer_og_dilemmaer/

bli møtt med på et møte: ”Hva kan vi gjøre for at du skal få det bedre?”, eller som en fagperson uttrykker det:

”Jeg tenker at brukermedvirkning ikke sikres fordi pasienten er med på alle møtene, det er ikke det som er brukermedvirkning for meg. Det er mer at man sjekker med personene: ”Er det dette du ønsker?””

Rutiner som opprettes for å sikre økt deltakelse kan lett bli skalkeskjul for reell brukermedvirkning. Når medbestemmelsen skjer på vilkår som er satt av den ene parten, er det fare for at medbestemmelsen bare ”blir til låns” og gjelder innen fastlagte rammer. Arbeid med mennesker kan aldri kvalitetssikres gjennom rutiner alene, men krever refleksive og fleksible fagutøvere (Sigstad, 2004; Willumsen, 2005).

For å sikre brukermedvirkning må fagpersonene være villig til å overføre en viss grad av makt, kontroll og ansvar til pasienten. Samtidig må pasienten ha et ønske om, og ferdigheter til, å ta ansvar (Cahill, 1996). Brukerstyring er ikke nødvendigvis et mål, det kan lett gi assosiasjoner til pasienten som kunde/forbruker. Fagpersoner har fortsatt hovedansvaret, - en refleksjon rundt, og aksept av asymmetrien i relasjonen må ligge i bunnen (Røkenes & Hanssen, 2002; Sigstad, 2004; Thornquist, 2009). Innledningsvis refererte jeg Bollingmo og kollegaer (2005) som argumenterer for at empowermentbegrepet lett kan føre til opprettholdelse av en paternalistisk holdning, hvor pasientens myndiggjøring og rett til selvbestemmelse reguleres av fagpersonene. Jeg ser dette som en fallgrube ved empowerment; fagpersoner representerer en institusjonell makt som enten kan hemme eller fremme brukermedvirkning. Det er likevel fagpersoners klare faglige ansvar å forsøke å styrke pasientens mulighet for deltakelse og selvbestemmelse.

Fagpersonene beskriver at det kan være vanskelig å akseptere at pasienten vil noe annet enn det de mener er det beste. Aadnanes (2007) problematiserer dette i forbindelse med empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid; økt autonomi og brukermedvirkning forutsetter også ansvarliggjøring av pasienten/brukeren. Mine informanter har fortalt om situasjoner der fagpersoners normative overveielser fratok pasienter selvbestemmelsesrett. Utfordringen for fagpersonene ligger i å avgjøre hva som innebærer helsefare, hva som pasienten kan prøve seg ut i. Tilbake til ”steinene i elva” (Røkenes i Berg, 2005); fagpersonene har ansvar for at ingen drukner, - de må være villige til å la pasientene prøve seg, men være der og støtte når det trengs.

På bakgrunn av studiens empiriske materiale og påfølgende refleksjoner har jeg utarbeidet en forståelsesmodell for brukermedvirkning (figur 2 på neste side). Jeg har hentet inspirasjon til modellen fra Røkenes og Hansens modell for kommunikasjonsprosessen (Røkenes & Hanssen, 2002 s.189). Brukermedvirkning skjer i en *relasjon* mellom fagperson og pasient som bygger på gjensidig likeverd, respekt og tillit. Partene bidrar med ulike ferdigheter, erfaringer, kunnskap, roller og ansvar i forholdet. Relasjonen utvikler seg gjennom *samhandling* i et fellesskap, - der faglighet, forståelse, forutsigbarhet og fleksibilitet har betydning for brukerens muligheter til å medvirke. Samhandlingsfellesskapet – konteksten – består, foruten aktørene, av fysiske og sosiale omgivelser (aktiviteter). Tidsdimensjonen har også en sentral betydning i rehabilitering, denne har jeg valgt å betrakte som en del av konteksten.

FORSTÅEELSEMODELLE FOR BRUKERMEDVIRKNING

Fagperson		RELASJON	Være til stede ←	Pasient
Kunnskap Ferdigheter Erfaringer Egenskaper Roller Ansvar Verdier Holdninger	→ Se → Inkludere → Informere → Spørre → Lytte til → Bry seg → Forstå → Gi omsorg → Hjelp → Støtte → Tilrettelegge → Gi ansvar → Utfordre → Være fleksibel → Ta seg tid	LIKEVERD – RESPEKT - TILLIT FAGLICHET FELLESSKAP FORSTÅELSE FORUTSIGBARHET FLEKSIBILITET	Være med ← Delta ← Uttrykke ønsker ← Informere ← Ha innflytelse ← Påvirke ← Bestemme ← Styre ← Velge ← Reservere seg ← Ha ansvar ← Ha kontroll ←	Resurser Ferdigheter Interesser Erfaringer Egenskaper Verdier Holdninger

FYSISKE OMGIVELSER

AKTIVITETER (formelle, uformelle)

TID

KONTEKST

Figur 2 Forståelsesmodell for brukermedvirkning

Kapittel 6. Avsluttende refleksjon

6.1. Konklusjon

Brukermedvirkning handler om at den tradisjonelle helsearbeider – pasientrollen utfordres, der begge parter må være rede til å endre seg: Pasienten gjennom å være aktiv, stille krav, spørsmål og ta ansvar, - fagpersonene gjennom å møte pasienten som en likeverdig samarbeidspartner som besitter viktig kunnskap om eget liv. Resultatet fra denne og mange andre studier indikerer at relasjonelle forhold legger premissene for brukermedvirkning. En relasjon som fremmer brukermedvirkning forutsetter jevnbyrdighet, tillit og respekt. Rehabilitering etter ervervet hjerneskade er en prosess som foregår over lang tid, med mange aktører involvert. Samhandlingen foregår i en kontekst, der både fagpersoner og pasienter bidrar med egenskaper, ferdigheter, erfaringer, roller, kunnskap og ansvar.

Samhandling foregår på ulike arenaer. Formelle møtepunkter man tradisjonelt finner i rehabilitering, som kartlegging, målsettings- og planarbeid, trening og evaluering, er utviklet og satt i system av fagpersoner. Med økt krav til brukermedvirkning forsøker man å inkludere pasientene i en mal som allerede er der. Erfaring, fra både fagpersoner og pasienter, tyder på at det kan være hensiktsmessig å gå gjennom rutiner og verktøy for å vurdere hvordan de kan gjøres mer brukervennlige. I første omgang kan bør man kanskje starte med å reflektere over ”Hvem er dette til for?”: Hvem sin plan, hvem sitt møte skal det være? Svaret vil det legge føringer for struktur, innhold og anvendelse.

Foruten de formelle møtepunktene, fremhever tidligere pasienter uformelle settings betydning for samhandling med personalet. Gjennom å gjøre aktiviteter sammen, eller bare prate om ”løst og fast”, blir man bedre kjent, - noe som åpner for å ta opp blant annet vanskelige temaer. Videre reflekteres at fagpersoners forskjellige roller i teamet dekker varierte behov hos pasienten, og derigjennom legger grunnlag for ulike måter å medvirke.

Et kjennetegn med brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade, og sikkert også i mange andre sykdoms-/skadeforløp, er at graden av medvirkning vil være relativ i tid. I tidlig fase vil mange pasienter verken ha forutsetninger for, eller ønske om, å medvirke på samme måte som senere i forløpet. Studien viser at det er individuelle forskjeller; fag-

personenes utfordring blir å stille seg inn mot den enkelte; - hva han ønsker og har muligheter for. For brukeren handler det om å ha kontroll; - vite hva som skal skje, bli hørt og kunne påvirke.

Cahill (1996) rapporterer om emosjonelt stress hos fagpersoner som en mulig negativ konsekvens av å skulle implementere brukermedvirkning. Utsagn fra enkelte fagpersoner indikerer at "brukermedvirkning" er noe man plikter å gjennomføre, men ikke helt vet hva handler om. Ytringer som at "...*det ble enda en ting jeg hadde ansvar for å krysse av på og dokumentere...*", kan tyde på at dette til en viss grad er tilfelle for mine informanter i gruppe 2. Temaet har blitt promotert av klinikkens lærings- og mestringssenter, men fagpersoner opplever ikke eierforhold til blant annet sjekklister som er utarbeidet for å kvalitetssikre brukermedvirkning. En forutsetning for å lykkes med brukermedvirkning er, i følge Cahill (1996), at man anerkjenner de positive sidene ved brukermedvirkning. Det kan se ut som om byråkratiske argumenter (Rønning & Solheim, 2000) om kvalitetssikring av lovpålagte forordninger her kommer i konflikt med fagfolks intensjoner med brukermedvirkning på individnivå.

6.2. Implikasjoner for praksis

Både ledere og fagutøvere har ansvar for å rede grunnen for brukermedvirkning. Rutiner og prosedyrer for brukermedvirkning vil ikke være tilstrekkelig, men forutsetter et miljø med fokus på samhandling, kommunikasjon og refleksiv fagutøvelse. For å ivareta brukermedvirkning kreves kontinuerlig refleksjon over hva dette innebærer i møte med den enkelte pasient (Bredland, 1998; Bredland, et al., 2002; Johansen, 2005; Sigstad, 2004; Sørheim, 2008; Willumsen, 2005).

Hvordan kan fagutøverne oppnå et mer refleksivt forhold til brukermedvirkning? Spontane tilbakemeldinger fra fokusgruppeintervjuet var at det fungerte som en nyttig bevisstgjøringsprosess i forhold til brukermedvirkning. Det å innta et metaperspektiv på samhandling med pasient og pårørende, de enkelte aktørers rolle og perspektiv, samt hvordan konteksten påvirker, er nødvendig i arbeide med mennesker (Ekeland, 2007; Røkenes & Hanssen, 2002). På systemplan må det frigjøres TID til denne typen refleksjon (Bredland, 1998; Johansen, 2005; Skau, 2008). Det kan være flere veier å gå, - for eksempel gjennom undervisning i kommunikasjonsteori, praktisk trening, refleksjonsgrupper og veiledning. Videre må både

ledelse og fagpersoner arbeide for å utvikle systemer og arenaer for god praksis, det vil si **fellesskap** som gir rom for brukermedvirkning, og er **forutsigbare**.

Parallelt har den enkelte fagperson ansvar for fortløpende kritisk refleksjon over egen yrkesutøvelse, helse- og sosialarbeideren må kontinuerlig stille spørsmål til sin egen praksis: ”Hva kan jeg gjøre for at du skal kunne medvirke på best mulig måte?” En erkjennelse av at brukermedvirkning er noe som skjer i samhandling med pasienten i hverdagen vil være et skritt i riktig retning, som en fagperson så godt uttalte det: *”Vi jobber jo med det hver dag”*. Det handler mye om å ta seg tid og utnytte ”her-og-nå-situasjoner” til samhandling med pasienten. Fagpersoners skjønnsmessige evne til å utvise **forståelse og faglighet** i møte med den enkelte kan aldri erstattes av prosedyrer og sjekklister.

Fagpersonene har ansvar for å tilrettelegge for medvirkning. Det kan være en utfordring for den som er på hjemmebane med en dagsorden som tradisjonelt innebærer å møte pasienten med en standard mal for samarbeidet. Flere reflekterer over at man lett skylder på den kognitive svikten når samarbeidet blir vanskelig. Alle pasientene er forskjellige og fordrer **fleksibel** tilnærming. Det krever at man evner å se det enkelte mennesket. Innen rimelighetens grenser, er det fagpersonene som må tilpasse seg pasienten, ikke omvendt (M. Borg & Kristiansen, 2004). Den greske historien om Prokrustes illustrer godt dette poenget: *”Det fortelles at Prokrustes hadde senger laget av stein, og at sengene ikke alltid passet til dem han plasserte der. For å bøte på dette kappet han like godt beina av dem som var for lange, og strakte ut dem som var for korte, slik at alle passet til senga.”* (Røkenes & Hanssen, 2002, s. 19).

6.3. Forslag til videre forskning

Denne studien handler om erfaringer med brukermedvirkning i en rehabiliteringsavdeling. Informanter blant både fagpersoner og tidligere pasienter gir verdifull refleksjon rundt faktorer som fremmer brukermedvirkning, men som også har potensial for forbedring. En større systematisk retrospektiv undersøkelse av erfaringer med brukermedvirkning i flere rehabiliteringsinstitusjoner, ville kunne fremstille mer generalisert kunnskap.

I studier om brukermedvirkning etter ervervet hjerneskade kunne man ha valgt å fokusere på den kognitive svikten. Jeg har ikke oversett dette forholdet, men brukt det mest som bakteppe.

For meg har det vært viktig å belyse erfaringer med brukermedvirkninger, uansett svikt. Fagpersonene jeg intervjuet, reflekterer over sitt ansvar med å tilrettelegge for at alle pasienter skal få anledning til å medvirke, ut fra sine forutsetninger. Det kunne vært interessant å se nærmere på hvordan fagpersoner faktisk legger til rette for at det skal skje. Hva gjør at enkelte personer får til samhandling i større grad enn andre? Både intervju og observasjon ville her være aktuelle innfallsvinkler.

De dårligste pasientene hadde ingen stemme i denne studien. Informanter har gitt uttrykk for at samhandling med pårørende er essensielt, men også noen ganger kan være utfordrende, - særlig når pasienten har store kognitive skader. Nærmeste pårørende, som ivaretar pasientens interesser, er ofte i dyp sorg og krise, - situasjonen veksler mellom håp og fortvilelse. Dette bakteppet inneholder andre dimensjoner med hensyn til å ivareta brukermedvirkning, som ville være verdifullt å belyse.

Funn, både i denne og andre studier (Cahill, 1996; Hjelle, 2001; Lund, et al., 2001), indikerer at brukermedvirkning endrer seg gjennom ulike faser av et sykdomsforløp. Det kan se ut som det foreløpig eksisterer begrenset kunnskap om hva som karakteriserer brukermedvirkning etter ervervet hjerneskade i et lengdeperspektiv.

Epilog

Mine forventninger til ergoterapeuten

Jeg forventer av deg:

at du spør hvem jeg er
– istedenfor å bestemme det ut fra diagnosen min.

at jeg får fortalt deg hva jeg vil med livet mitt
– istedenfor at du antar hva jeg kan og vil.

at du vektlegger det jeg er god til
og hjelper meg å utvikle det
– istedenfor å fylle ut skjemaer med alt jeg ikke kan.

Jeg har drømmer og ønsker,
la meg snuble og feile
– og hjelp meg å korrigere kursen.

Du skal fortsatt være stolt over yrket ditt,

men du skal vite at det er mitt mål som bestemmer veien vi skal gå sammen
og hva du som medgår skal gjøre.

Kanskje det er på tide å børste støv av FNs menneskerettighetserklæring
og leve etter den.

Alle mennesker er like mye verdt.

*Toril Heggen Munk*¹³

¹³ Forfatteren arbeider som brukerkonsulent ved Lærings- og mestringssenteret ved Sykehuset Innlandet. Innlegget ble skrevet til Norsk fagkongress i Ergoterapi 2005, er hentet fra fra NETFs nettside 2011, og gjengitt med tillatelse fra forfatteren: <http://www.netf.no/NETF/Fag-og-yrkesutoevelse/Fagprofil/Yrkesetikk>

Referanser

- Aadnanes, P. M. (2007). Den uavhengige avhengige: Empowerment-idealet som profesjonsetisk grunnverdi i helse- og sosialsektoren : Eit kulturanalytisk perspektiv. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* (s. 224-245). Oslo: Gyldendal.
- Aas, R. W., Hellem, I., & Ellingsen, K. L. (2008). WHO's ICF - En nasjonal presentasjon. IRIS - rapport 2008/256. Hentet 01.04. 2011 fra [http://www.iris.no/Internet/sn.nsf/wvDocId/19C4B5C5CCCA939AC12577D700404CEB/\\$file/Nasjonal+presentasjon+ICF.pdf](http://www.iris.no/Internet/sn.nsf/wvDocId/19C4B5C5CCCA939AC12577D700404CEB/$file/Nasjonal+presentasjon+ICF.pdf)
- Album, D. (1994). Innholdsløs meningsfull prat. *Sosiologisk tidsskrift*, 2, 89-108.
- Andreassen, T. A. (2004). Brukermedvirkning i praksis. Faglig fortolkning av politiske mål. I R. Dahle & K. Thorsen (Red.), *Velferdstjenester i endring. Når politikk blir praksis* (s. 53-73). Bergen: Fagbokforlaget.
- Andreassen, T. A. (2005). Brukermedvirkning, behovssituasjon og behandlerrolle IK. Fossetøl (Red.), *Nytt arbeidsliv - nye former for kunnskapsproduksjon*. (s. 163-185). Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal.
- Askheim, O. P., & Starrin, B. (2007). *Empowerment: I teori og praksis*. Oslo: Gyldendal.
- Berg, B. (2005). *En stein i elva: Evaluering av et kvalifiseringsprosjekt for ungdom med minoritetsbakgrunn*. Trondheim: SINTEF.
- Bollingmo, L., Ellingsen, K. E., & Selboe, A. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. I A. Selboe, L. Bollingmo & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (s. 17-37). Oslo: Gyldendal.
- Bollingmo, L., & Holm, A. (2005). Selvbestemmelse, visjoner og målvalg. I A. Selboe, L. Bollingmo & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (s. 101-125). Oslo: Gyldendal.
- Borg, M., & Kristiansen, K. (2004). Recovery-oriented professionals: Helping relationships in mental health services. *Journal of Mental Health* 13(5), 493-505.
- Borg, T., Runge, U., Tjørnov, J., Brandt, Å., & Madsen, A. J. (2007). *Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (2. utg.). København: Munksgaard.
- Bredland, E. L. (1998). *Når mennesker møtes. Individuell brukermedvirkning i helsesektoren*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Bredland, E. L., Linge, O. A., & Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet: ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Bruset, E. B. (2007). *"Jeg liker å ikke være ekspert, samtidig som jeg er det også" - ekspertkunnskap uten ekspertposisjon*. Hovedoppgave i sosiologi, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Bråthen, L., Laberg, T., & Steen, U. (2004). Når livet skal leves - med en funksjonshemming. I L. L. Wekre & K. Vardeberg (Red.), *Lærebok i rehabilitering: Når livet blir annerledes* (s. 233-245). Bergen: Fagbokforlaget.
- Buseth, M. R. (2009). *På vent, men fortsatt håp. En kvalitativ studie av hverdagen etter en ervervet hjerneskode*. Masteroppgave i helsevitenskap, NTNU, Trondheim.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 561-571.
- Conneeley, A. L. (2004). Interdisciplinary collaborative goal planning in a post-acute neurological setting: A qualitative study. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(6), 248-255.
- Conradi, S., & Rand-Hendriksen, S. (2004). Rehabiliteringsprosessen. I L. L. Wekre & K. Vardeberg (Red.), *Lærebok i rehabilitering: Når livet blir annerledes* (s. 35-39). Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.

- Eikard, B. (2008). Humor er en alvorlig sag. *Ugeskrift for Læger*, 170(51), 4195.
- Ekeland, T.-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering: Reform eller retorikk?* (s. 29-52). Oslo: Gyldendal.
- Eldh, A. C. (2006). *Patient participation - what it is and what it is not*. Doctoral thesis, Örebro Universitet, Örebro.
- Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2010). A comparison of the concept of patient participation and patients' descriptions as related to healthcare definitions. *Int J Nurs Terminol Classif*, 21(1), 21-32.
- Gilje, N., & Grimen, H. (2005). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gracey, F., Palmer, S., Rous, B., Psaila, K., Shaw, K., O'Dell, J., . . . Mohamed, S. (2008). "Feeling part of things": Personal construction of self after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 627-650.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.
- Hanssen, H., Humerfelt, K., Kjellevoid, A., & Willumsen, E. (2005). Brukermedvirkning: Retorikk eller realisme. I E. Willumsen (Red.), *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 173-178). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2004). Forskrift om individuell plan. Hentet 01.04. 2011 fra <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20041223-1837.html>
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Function, Disability and Health - some critical remarks. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59, 569-576.
- Hjelle, K. M. (2001). *Brukermedvirkning som samhandling. En studie av hva som fremmer eller hemmer brukermedvirkning i rehabiliteringsarbeid*. Hovedoppgave i helsefag, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Hobson, S. J. G. (2006). Using a client-centered approach with persons with cognitive impairment. I T. Sumsion (Red.), *Client-centered practice in occupational therapy: A guide to implementation* (2. ed., s. 75 - 89). London: Elsevier Limited.
- Holte, H. H., Ranheim, T., & Flottorp, S. A. (2009). Effekt av rehabilitering på deltaking sosialt og i samfunnet. Hentet 23.02. 2011 fra <http://www.kunnskapsenteret.no/Publikasjoner/7991.cms>
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv - honnørord med lavt presisjonsnivå. I E. Willumsen (Red.), *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 15-33). Oslo: Universitetsforlaget.
- Johansen, H. (2005). Brukermedvirkning på individnivå. Hva fagpersoner sier de gjør når de legger til rette for at brukerne kan medvirke. *Ergoterapeuten*, 6, 14-18.
- Johansson, U., & Tham, K. (2006). The meaning of work after acquired brain injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(1), 60-69.
- Kirkevold, M. (2007). Hjerneslag - "blålys-sykdom" med langsiktige komplikasjoner. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursending* (s. 175-188). Oslo: Cappelen.
- Kjeken, I., Kvien, T. K., & Dagfinrud, H. (2007). Funksjonsvurdering og evaluering ved rehabilitering. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 127(5), 598-599.
- Krogstad, J. M. (2005). *Hva er ervervet hjerneskade?* (4. utg.). Nesoddtangen: KReSS Sunnaas sykehus.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research* (3. utg.). California: Sage Publications.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.

- Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Sjöström, B., Lindencrona, C. S. C., & Plos, K. A. E. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 313-320.
- Leach, E., Cornwell, P., Fleming, J., & Haines, T. (2010). Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disability and Rehabilitation*, 32(2), 159-172.
- Levack, W. M., Dean, S. G., McPherson, K. M., & Siegert, R. J. (2006a). How clinicians talk about the application of goal planning to rehabilitation for people with brain injury-variable interpretations of value and purpose. *Brain Injury*, 20(13-14), 1439-1449.
- Levack, W. M., Dean, S. G., Siegert, R. J., & McPherson, K. M. (2006c). Purposes and mechanisms of goal planning in rehabilitation: the need for a critical distinction. *Disability and Rehabilitation*, 28(12), 741-749.
- Levack, W. M., Taylor, K., Siegert, R. J., Dean, S. G., McPherson, K. M., & Weatherall, M. (2006b). Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 20(9), 739-755.
- Lillestø, B. (1998). *Når omsorgen oppleves krenkende. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten*. nr 22/98, Nordlandsforskning, Bodø.
- Lund, M. L., Tamm, M., & Branholm, I. B. (2001). Patients' perceptions of their participation in rehabilitation planning and professionals' view of their strategies to encourage it. *Occupational Therapy International*, 8(3), 151-167.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2008). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* (2. utg.). Oslo: Kommuneforlaget.
- Norsk Ergoterapeutforbund. (2008). Fag og yrkesutøvelse. Hentet 07.03. 2011 fra <http://netf.no/NETF/Fag-og-yrkesutoevelse/Fagprofil>
- NOU 2001: 22. (2001). Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Hentet 16.11. 2010 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/nouer/2001/nou-2001-22.html?id=143931>
- Oxford Dictionaries. (2011). Hentet 23.02. 2011 fra <http://oxforddictionaries.com/>
- Pasientrettighetsloven. (1999). Lov om pasientrettigheter. Hentet 16.11. 2010 fra <http://lovdata.no/all/nl-19990702-063.html>
- Playford, E. D., Siegert, R., Levack, W., & Freeman, J. (2009). Areas of consensus and controversy about goal setting in rehabilitation: a conference report. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 334-344.
- Proot, I. M., Meulen, R. H. J. t., Saad, H. H. A., & Crebolder, H. F. J. M. (2007). Supporting Stroke Patients' Autonomy During Rehabilitation. *Nursing Ethics*, 14(2), 229.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2002). *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rønning, R., & Solheim, L. J. (2000). *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Oslo: Gyldendal
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 490-497.
- Sigstad, H. M. (2004). Brukermedvirkning - alibi eller realitet? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 124(1), 63-64.
- Skau, G. M. (1996). *Mellom makt og hjelp. En samfunnsvitenskapelig tilnærming til forholdet mellom klient og hjelper* (2. utg.). Oslo: Tano Aschehoug.
- Skau, G. M. (2008). *Gode fagfolk vokser: Personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (3. utg.). Oslo: Cappelen.

- Sosial- og Helsedirektoratet. (2004). Lov om pasientrettigheter. Rundskriv IS-12/2004. Hentet 23.03. 2011 fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00002/IS-12_2004_2307a.pdf
- St.meld. nr. 21 (1998-99). Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19981999/stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037>
- St.meld. nr. 26 (1999-2000). Om verdiar for den norske helsetenesta. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19992000/stmeld-nr-26-1999-2000-.html?id=192850>
- St.meld. nr. 34 (1996-97). Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien vidare. Hentet fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-34_1996-97.html?id=191142
- St.prp. nr.1 (2007-2008). 9. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stprp/2007-2008/stprp-nr-1-2007-2008-/10.html?id=483776>
- Stang, I. (2001). *Makt og bemyndigelse. Om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo: Gyldendal
- Steinsbekk, A., & Solbjør, M. (2008). Brukervedvirkning i sykehusavdelinger? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 128(17), 1944-1945.
- Store norske leksikon. (2011). Hentet 17.02. 2011 fra http://www.snl.no/sml_artikkel/klientsentrert_praksis
- Sumsion, T. (2006). *Client-centred practice in occupational therapy: A guide to implementation* (2. utg.). London: Elsevier Limited.
- Sumsion, T., & Law, M. (2006). A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 153-162.
- Svebak, S. (2000). *Forlenger en god latter livet? Humor, stress og helse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Svendsen, E. (2007). *Kognitiv svikt - å leve med usynlig funksjonshemming*. Masteroppgave, NTNU, Trondheim.
- Sørheim, K. A. (2008). *Brukervedvirkning - rehabilitering - slagpasienter: fysioterapeuters erfaringer fra samhandling med eldre slagpasienter*. Masteroppgave i helsefag, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2006). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Vardeberg, K., & Einarsen, E. (2004). Medvirkning og samarbeid. I L. L. Wekre & K. Vardeberg (Red.), *Lærebok i rehabilitering: Når livet blir annerledes* (s. 47-56). Bergen: Fagbokforlaget.
- Vifladt, E. H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk: Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Vik, K. (2004). ICF - en felles modell og et felles språk i rehabilitering. I L. L. Wekre & K. Vardeberg (Red.), *Lærebok i rehabilitering: Når livet blir annerledes* (s. 57-63). Bergen: Fagbokforlaget.
- Vik, K. (2008). *Older adults' participation in occupation in the context of home-based rehabilitation*. Doctoral thesis, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Vik, L. J. (2007). Makt og myndiggjering - utfordringar for helse- og sosialarbeidarar. I T.-J. Ekland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering: Reform eller retorikk?* (s. 83-101). Oslo: Gyldendal.
- Vikse, K. O., & Røthing, M. (2005). Konsekvenser av senskader: slik personer med ervervet hjerneskade opplever dem. *Ergoterapeuten*, 5, 28-34.

- WHO. (1994). A declaration on the promotion of patients' rights in Europe. Hentet 01.04. 2011 fra http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf
- WHO. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Hentet 01.04. 2011 fra <http://www.who.int/classifications/icf/wha-en.pdf>
- WHO. (2003). *ICF: Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Willumsen, E. (2005). *Brukernes medvirkning. Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wressle, E. (2002). *Client participation in the rehabilitation process*. Doctoral Thesis, Linköpings Universitet, Linköping.

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Til:

Berit Berg

berit.berg@svt.ntnu.no

berit.berg@svt.ntnu.no

Dokumentreferanse: 2010/490-4

Dokumentdato: 15.03.2010

BRUKERMEDVIRKNING I REHABILITERING - INFORMASJON OM VEDTAK

Komiteen behandlet søknaden i møte 25.02.2010. I referatet heter det:

Prosjektleders prosjekttomtale:

Brukermedvirkning står sentralt i nasjonal og internasjonal helsepolitikk nedfelt i lovverket som en rettighet. Innen rehabiliteringsfeltet er pasientens aktive deltagelse i tillegg ideologisk fundamentert. Det foreligger lite dokumentert kunnskap om brukermedvirkning i somatiske sykehusavdelinger i Norge. Studien søker er å beskrive pasienters og fagpersoners erfaringer med brukermedvirkning i en rehabiliteringsinstitusjon for ervervet hjerneskade. En sekundær intensjon er at studien kan bidra til å kvalitetssikre brukermedvirkning i den konkrete rehabiliteringsinstitusjonen, samt kunnskap angående brukermedvirkning på individnivå i en større samfunnsmessig sammenheng. Informasjon blir samlet inn gjennom dybdeintervju med tidligere pasienter og deres eventuelle pårørende, samt fokusgruppeintervju med fagpersoner. Datainnsamling vil pågå fra april– desember 2010. Studien blir publisert i en masteroppgave ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, våren 2011.

Komiteens merknader:

De prosjekt som skal fremlegges for komiteen er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som fremleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet er formålet å beskrive personlige erfaringer med brukermedvirkning i en rehabiliteringsinstitusjon gjennom intervju med tidligere pasienter og eventuelt deres pårørende. En sekundær intensjon er å bidra til en kvalitetssikring av brukermedvirkning i den konkrete institusjonen.

Formålet faller etter komiteens mening utenfor lovens rammer. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig jf. h. § 10 og forskningsetikklovens § 4 andre ledd.

Vedtak:

Søknaden avvises.

Vi gjør oppmerksom på at evt. innhenting av opplysninger til prosjektet kan være avhengig av at det innhentes samtykke eller gis dispensasjon fra taushetsplikt, og at det for behandling av personopplysninger i prosjektet likevel kan være nødvendig med tillatelse fra personvernombud for forskning.

REK legger til grunn at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av pasient-/helseopplysninger som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare
Førstekonsulent

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge REK NORD Besøksadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post: post@helseforskning.etikkom.no



Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

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

Berit Berg
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
NTNU
Dragvoll
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 10.05.2010

Vår ref: 24112 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.03.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

<p>24112</p> <p>Behandlingsansvarlig</p> <p>Daglig ansvarlig</p> <p>Student</p>	<p><i>Brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade – hvilke erfaringer har pasienter og fagpersoner?</i></p> <p>NTNU, ved institusjonens øverste leder</p> <p>Berit Berg</p> <p>Eli Langørgen</p>
---	--

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

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.03.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Eli Langørgen, Jonsvannsveien 60 A, 7051 TRONDHEIM

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade – hvilke erfaringer har pasienter og fagpersoner?”

Bakgrunn og hensikt

Helsevesenet har tradisjonelt hatt en hierarkisk maktstruktur styrt av sterke faggrupper og en paternalistisk tankegang, som indikerer at helsepersonell ”vet best” og tar avgjørelser på vegne av pasienten. *Brukermedvirkning* er et begrep som har fått stadig større gjenklang de siste 10 årene, både i lovverk, planarbeid og klinisk praksis. Brukermedvirkning står sentralt i nasjonal og internasjonal helsepolitikk, og er nedfelt i lovverket som en rettighet. Innen rehabiliteringsfeltet er pasientens aktive deltagelse i tillegg ideologisk fundamentert. Begrepetts innhold er likevel upresist definert, noe som fører til varierende forståelse og anvendelse.

Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, avdeling for ervervet hjerneskade, ved *NN sykehus* har brukermedvirkning som prioritert satsingsområde i sin virksomhetsplan. Det er derfor ønskelig å undersøke hvordan rehabiliteringsinstitusjonen legger til rette for brukermedvirkning i praksis. Hvilke erfaringer har pasienter, pårørende og fagpersonell med brukermedvirkning? Hvilke faktorer påvirker pasientenes mulighet for aktiv deltagelse og medvirkning?

Dette forskningsprosjektet inngår i et mastergradsstudium ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU. Du forespørres herved om å delta som informant i forskningsprosjektet på bakgrunn av dine erfaringer med å være innlagt til rehabilitering ved *NN avdeling*.

Hva innebærer studien?

Studiens formål er å beskrive personlig erfaringer med brukermedvirkning i en rehabiliteringsinstitusjon. Data vil bli innhentet fra to informantgrupper: Gjennom kvalitativt dybdeintervju av 5-6 tidligere pasienter ved *NN avdeling*, eventuelt sammen med nærmeste pårørende, og ved fokusgruppeintervju av fagpersoner fra samme rehabiliteringsinstitusjon.

Hvis du samtykker til å delta i studien vil du i løpet av den neste måneden bli kontaktet av prosjektmedarbeider Eli Langørgen for å avtale tidspunkt for et intervju. Intervjuet kan enten foregå hjemme hos deg, eller på en nøytral plass som du og prosjektmedarbeider avtaler dere i mellom. Intervjuet legges opp som en samtale av ca 2 timers varighet, der du får anledning til å fortelle om dine synspunkter og erfaringer angående brukermedvirkning mens du var innlagt ved *NN avdeling*. Hvis du ønsker kan også din nærmeste pårørende delta i samtalen. Det er ønskelig å kunne ta opp samtalen på lydbånd for kvalitetssikre at all informasjon blir med.

Mulige fordeler og ulemper

Deltagelse i studien vil **ikke** få noen innvirkning på eventuelle senere rehabiliteringsopphold for deg ved *NN avdeling*. Det kan være ubehagelig å berette om eventuelle negative erfaringer eller kontroversielle synspunkter angående brukermedvirkning, derfor presiseres at du selv bestemmer hvor mye du vil dele av opplysninger i intervjuet. Forhåpentligvis vil prosjektet på sikt kunne bidra til en forbedring og kvalitetssikring av brukermedvirkning ved *NN rehabiliteringsavdeling*. Klinikken dekker faktiske utgifter til gjennomføring av studien.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysninger blir behandlet med diskresjon og er underlagt taushetsplikt. Opplysninger som registreres om deg er navn, telefonnummer, alder, utdanning/yrke, familiesituasjon, nærmeste pårørende, årsak til innleggelse ved *NN avdeling* og hvor lenge du var innlagt. Mens studien pågår lagres i tillegg samtykkeerklæring, samt notater og lydbandopptak fra intervju. Denne informasjonen vil være tilgjengelig kun for prosjektmedarbeider og prosjektleder, og vil bli slettet så snart studien er avsluttet og publisert, senest 31.mars 2012. Du har rett til innsyn i hvilken informasjon som er registrert om deg, og du kan når som helst trekke tilbake informasjon fra intervjuet, såfremt opplysningene ikke allerede er inngått i analyser eller publikasjoner. Masteroppgaven vil være tilgjengelig gjennom NTNUs bibliotek, eller kan bestilles gjennom prosjektmedarbeider Langørgen. Det vil også bli vurdert publisering av vitenskaplig artikkel i nasjonalt eller internasjonalt tidsskrift. All offentlig formidling fra studien vil foregå på en slik måte at det ikke skal være mulig å gjenkjenne deg som deltaker.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre kontakt med *NN avdeling* eller andre aktører i rehabiliteringskjeden. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side.

Kontaktinformasjon

Spesialergoterapeut Eli Langørgen er ansvarlig for å gjennomføre studien. Hun kan kontaktes på telefon XXXXXXXX, eventuelt e-post: eli.la@online.no.

Prosjektleder er Berit Berg, førsteamanuensis ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.

Samtykke til å delta i forskningsprosjektet

”Brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade – hvilke erfaringer har pasienter og fagpersoner?”

Jeg har lest vedlagt informasjonen om studien og fått anledning til å stille spørsmål.
Jeg er villig til å delta i studien.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade – hvilke erfaringer har pasienter og fagpersoner?”

Bakgrunn og hensikt

Helsevesenet har tradisjonelt hatt en hierarkisk maktstruktur styrt av sterke faggrupper og en paternalistisk tankegang, som indikerer at helsepersonell ”vet best” og tar avgjørelser på vegne av pasienten. *Brukermedvirkning* er et begrep som har fått stadig større gjenklang de siste 10 årene, både i lovverk, planarbeid og klinisk praksis. Brukermedvirkning står sentralt i nasjonal og internasjonal helsepolitikk, og er nedfelt i lovverket som en rettighet. Innen rehabiliteringsfeltet er pasientens aktive deltagelse i tillegg ideologisk fundamentert. Begrepets innhold er likevel upresist definert, noe som fører til varierende forståelse og anvendelse.

Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, avdeling for ervervet hjerneskade ved *NN sykehus* har brukermedvirkning som prioritert satsingsområde i sin virksomhetsplan. Det er derfor ønskelig å undersøke hvordan rehabiliteringsinstitusjonen legger til rette for brukermedvirkning i praksis. Hvilke erfaringer har pasienter, pårørende og fagpersonell med brukermedvirkning? Hvilke faktorer påvirker pasientenes mulighet for aktiv deltagelse og medvirkning?

Dette forskningsprosjektet inngår i et mastergradsstudium ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU. Du forespørres herved om å delta som informant i forskningsprosjektet fordi du som fagperson har ansvar for, og erfaring med, å tilrettelegge for brukermedvirkning blant personer som er innlagt til rehabilitering ved *NN avdeling*.

Hva innebærer studien?

Studiens formål er å beskrive personlig erfaringer med brukermedvirkning i en rehabiliteringsinstitusjon. Data vil bli innhentet fra to informantgrupper: Gjennom kvalitativt dybdeintervju av 5-6 tidligere pasienter ved *NN avdeling*, eventuelt sammen med nærmeste pårørende, og ved fokusgruppeintervju av fagpersoner fra samme rehabiliteringsinstitusjon. Fokusgruppen skal være tverrfaglig sammensatt, det tilstrebes å inkludere representanter blant alle faggrupper.

Hvis du samtykker til å delta i studien, vil du høsten 2010 bli kontaktet av prosjektmedarbeider Eli Langørgen for å avtale et fokusgruppeintervju sammen med andre fagpersoner fra *NN avdeling*. Intervjuet tar ca 2 timer og vil foregå på et møterom på arbeidsplassen. Det vil bli benyttet lydband for å kvalitetssikre at all informasjon blir med. Prosjektmedarbeider er ansvarlig for gjennomføringen, sammen med en person fra klinikkens Lærings- og mestringssenter.

Mulige fordeler og ulemper

En eventuell deltagelse i studien innebærer verken fordeler eller ulemper for deg. Forhåpentligvis vil prosjektet på sikt kunne bidra til en forbedring og kvalitetssikring av brukermedvirkning ved *NN rehabiliteringsavdeling*. Klinikken dekker faktiske utgifter til gjennomføring av studien, og du vil få fri fra arbeidet for å delta.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Følgende bakgrunnsinformasjon om deg vil bli lagret mens studien pågår: samtykkeerklæring og notater og lydbåndopptak fra intervju, samt navn, alder, helse- eller sosialfaglig utdanning og antall års arbeidserfaring innen aktuelt fagfelt. All informasjon behandles konfidensielt, materialet vil kun være tilgjengelig for prosjektmedarbeider og prosjektleder, og vil oppbevares i låsbart skap og på datamaskin med kodet inngang. Alle registrerte data blir slettet så snart studien er avsluttet og publisert, senest 31.mars 2012. Du har rett til innsyn i hvilken informasjon som er registrert om deg, og du kan når som helst trekke tilbake informasjon fra intervjuet, såfremt opplysningene ikke allerede er inngått i analyser eller publikasjoner. Masteroppgaven vil være tilgjengelig gjennom NTNUs bibliotek, eller bestilles gjennom prosjektmedarbeider Langørgen. Publisering av vitenskaplig artikkel i nasjonalt eller internasjonalt tidsskrift blir også vurdert. Det vil, så langt mulig, søkes å publisere resultatene slik at identiteten din ikke kommer frem. På grunn av at datainnsamlingen foregår i gruppe vil ikke deltakerne kunne garanteres fullstendig anonymitet ved arbeidsplassen, men aktuelle deltagere oppfordres til å vise kollegial respekt for de synspunkter som måtte komme frem i løpet av gruppeintervjuet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, og uten å oppgi grunn, trekke tilbake ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for ditt videre arbeid ved *NN avdeling*. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Kontaktinformasjon

Spesialergoterapeut Eli Langørgen er ansvarlig for å gjennomføre studien. Hun kan kontaktes på telefon XXXXXXXX, eventuelt e-post: eli.la@online.no
Prosjektleder er Berit Berg, førsteamanuensis ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.

Samtykke til å delta i forskningsprosjektet

”Brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade – hvilke erfaringer har pasienter og fagpersoner?”

Jeg har lest vedlagt informasjonen om studien og fått anledning til å stille spørsmål.
Jeg er villig til å delta i studien.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Intervjuguide for informantgruppe 1: Tidligere pasienter (og eventuelle pårørende)

Innledning til intervju

Takke for deltagelse. Si noe om bakgrunn for studien og hensikt med intervjuet. Avklare rammer rundt intervjuet: Frivillig deltagelse – bestemmer selv hva man vil dele, tid til gjennomføring, pårørendes rolle i intervjuet, pauser, lydbåndopptak. Snakke om forskerens taushetsplikt, ivaretagelse av personvern i forbindelse med lagring av data og ved publisering.

Bakgrunnsinformasjon

Kan du fortelle litt om deg selv? (Alder, utdanning/yrke, familiesituasjon, nærmeste pårørende, årsak til at du var innlagt ved NN avdeling, hvor lenge du var der?)

Brukermedvirkning; begrep, betydning, muligheter

- Hva forstår du med begrepet brukermedvirkning? Hva mener du det handler om?
- Da du kom til *NN rehabiliteringsavdeling*: Hvilke forventninger hadde du til å medvirke i rehabiliteringen? Tenker du annerledes på det nå etter at du er utskrevet?

Kommunikasjon, samhandling, påvirkningsmulighet

- Fikk du den informasjonen du hadde behov for? Kunne informasjon blitt formidlet på en annen måte?
- Hvilken mulighet hadde du til å informere om din situasjon, komme med egne ønsker? (*Hadde personalet tid og evne til å lytte, tok de deg på alvor, ble informasjon videreført?*)
- Hvordan opplevde du å samhandle med de ulike fagpersonene (*holdninger, kommunikasjon, tid...*). Hvilken fagperson samhandlet du mest med? Hva var viktig med denne relasjonen?
- Hvilke muligheter hadde du for å påvirke din egen hverdag under rehabiliteringsoppholdet? (*innflytelse på timeplan, mat/måltider, leggetider, planarbeid, møter, oppholdets lengde, privatliv, -møtt i fht egne ønsker, valgmulighet fleksibilitet?*)
 - Var det situasjoner der det ble forventet at du skulle medvirke mer enn du klarte - eller ønsket? Fortell

- Var det situasjoner der du ønsket å medvirke, men du fikk ikke anledning?
Fortell
- Var du og de ansatte uenige om noe – hvordan opplevde du det? Hvordan løste dere det?

Rehabiliteringsprosessen – planarbeid

- Hvordan opplevde du å bli testet og observert?
 - Var det samsvar mellom det fagfolkene fortalte var dine problemer og det du erfarte selv?
- Hvordan opplevde du å være med å formulere mål og tiltak for oppholdet? (*Var noe vanskelig? Hvem bestemte hva? Hva var din rolle, hva var fagfolkenes rolle?*)
- Hvilken betydning hadde mål og plan for deg gjennom oppholdet? (*Var innholdet klart? Opplevde du at dere jobbet etter planen?*)
- Hvordan opplevde du å delta på møter angående din egen situasjon? (*Var møtene organisert på en slik måte at du fikk anledning til å medvirke?*)

Pårørendes rolle (*Pårørende kan også kommentere underveis i intervjuet.*)

- Hvordan opplevde du at pårørende fikk anledning til å medvirke i rehabiliteringsprosessen din? (*Tatt vare på, anledning til å bidra? Fikk pårørende for stor – liten plass?*)
- Hvordan har du som pårørende fått anledning til å delta? (*Mulighet til å påvirke, bli sett/hørt/regnet med?*)

Avslutning

- Hva kunne vært endret for at du skulle fått medvirket i større grad under oppholdet ved *NN rehabiliteringsavdeling*?
- Er det noe vi ikke har snakket om, andre ting du/dere vil ta opp i forbindelse med temaet brukermedvirkning?

Kort oppsummering av innholdet i intervjuet. Takke for deltagelsen.

Repetere hva som skjer videre med informasjonen.

Intervjuguide for informantgruppe 2: Fagpersoner

Innledning til intervju

Takke for deltagelse. Informere om hensikten med intervjuet. Avklare rammer: Frivillig deltagelse – bestemmer selv hva man vil dele, tid til gjennomføring, pauser, lydbåndopptak. Nevne forskerens taushetsplikt, kollegial respekt, samt personvern i forbindelse med lagring og publisering av data.

Brukermedvirkning; begrep, betydning, muligheter

- Hva mener dere at brukermedvirkning handler om?
- Hvordan ivaretar dere brukermedvirkning i det daglige?
- Fortell om situasjoner dere har opplevd å lykkes med brukermedvirkning?
- Fortell om situasjoner dere har opplevd at brukermedvirkning var vanskelig, - at dere ikke fikk det til?
- Hvilke forventninger har dere til pasientene når det gjelder brukermedvirkning?
- Hvilke forventninger tror dere pasientene har til å medvirke i rehabiliteringen?

Kommunikasjon, samhandling, påvirkningsmulighet

- På hvilken måte mener dere pasientene får anledning til å påvirke egen hverdag mens de er innlagt? (*innflytelse på timeplan, mat/måltider, leggetider, planarbeid, møter, mulighet for privatliv*)
- Hva tenker dere om å **gi** informasjon til pasienter (pårørende)? Hvilke utfordringer innebærer det?
- Hvordan tror dere pasienter (pårørende) opplever å **motta** informasjon?
- Hvordan tror dere pasienter (pårørende) opplever muligheten til å informere om sin situasjon, komme med egne ønsker og behov?
- Hvilken betydning har informasjonsflyt mellom personalet (de ulike fagpersonene) for brukermedvirkning? Hvordan tror dere pasientene opplever at informasjon formidles mellom personalet?

Rehabiliteringsprosessen – planarbeid

- Hvilke utfordringer innebærer testing og observasjoner for brukermedvirkning?
- Hvordan tror dere pasientene opplever prosessen med å formulere mål og lage plan for tiltak? Opplever de det som ”sine” dokumenter? Hvem bestemmer hva i planarbeidet?
- Hvilke utfordringer erfarer dere angående brukermedvirkning i mål og planarbeid?
- Hvilken betydning tror dere mål og tiltaksplan har for pasientene (pårørende) gjennom oppholdet?
- Hvordan tror dere pasientene opplever å delta på møter angående sin sak?
- Hvilke utfordringer erfarer dere angående brukermedvirkning på disse møtene?

Avslutning

- På hvilken måte kan brukemedvirkning ivaretas på en bedre måte ved *NN avdeling* i fremtiden?
- Er det noe vi ikke har snakket om? Eller noe annet du/dere vil ta opp i forbindelse med temaet brukermedvirkning?

Takke for deltagelsen.

Repetere hva som skjer videre med informasjonen