



**HØGSKULEN I VOLDA**

**Masteroppgåve i helse- og sosialfag  
- meistring og myndiggjering**

**Virker rehabilitering?**

**En kvalitativ studie av effekten av  
rehabiliteringstiltak i en kommune.**

Björg Petra Brekke  
Mai 2008

*45 studiepoeng*

HØGSKULEN I VOLDA  
BIBLIOTEKET

HØGSKULEN I VOLDA | BOKS 500 | 6101 VOLDA  
WWW.HIVOLDA.NO | T: 70 07 50 00 | F: 70 07 50 51



## Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	3
1.1	Valg av tema.....	3
1.2	Formålet med oppgaven .....	4
1.3	Gjør vi det vi tror vi gjør?.....	5
1.4	Problemstillingen.....	5
1.5	Faglig ståsted .....	6
1.6	Presentasjon og diskusjon av begrep .....	7
1.7	Hva er ergo- og fysioterapi .....	11
1.8	Presentasjon av Rehabiliteringstjenesten .....	12
1.9	Lovgrunnlaget for rehabiliteringsarbeidet .....	17
1.10	Gangen i den videre fremstillingen .....	19
2	Litteratur om rehabilitering .....	21
2.1	Erfaringer fra "Prosjekt HjemRehabilitering" .....	21
2.2	Andre artikler som omhandler effekt av rehabilitering .....	23
2.3	Litteratur om hjelpemidler og hjelpemiddelformidling.....	26
3	Teorigrunnlaget for oppgaven .....	27
3.1	Teorier om myndiggjøring .....	27
3.2	Teorier om mestring .....	29
3.3	Livsløpsteori .....	33
3.4	Teorier om aktivitet .....	34
3.5	Byråkratiteori.....	37
4	Metode.....	39
4.1	Avgrensning og presisering av problemstillingen.....	39
4.2	Valg av metode.....	39
4.3	Utvalg .....	40
4.4	Oversikt over prosedyre for datainnsamling og behandling.....	44
4.5	Analyse og tolkning.....	47
4.6	Pålitelighet, troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet. ....	48
4.7	Presentasjon av informantene.....	49
5	Resultater .....	58

5.1	Det første intervjuet.....	58
5.2	Funnene i store trekk .....	60
5.3	Målsettingen er å være hjemme.....	61
5.4	Brukertilfredshet.....	84
5.5	Ting tar tid. Om offentlig byråkrati og hjelpemiddelformidling .....	88
6	Virker rehabilitering? .....	94
6.1	Brukernes oppfatning av resultatet av rehabilitering.....	94
6.2	Terapeutenes oppfatning av sitt arbeid.....	104
6.3	Samsvar og ulikhet mellom bruker og terapeut.....	114
7	Konklusjon .....	119
7.1	Sentrale funn.....	119
7.2	Implikasjoner av funnene .....	121
7.3	Forbedringspunkter.....	122
7.4	Avslutning .....	123
	Ordliste .....	124
	Referanser.....	125
	Vedlegg.....	i
Vedlegg 1	Intervjuguide til Kvalitativt intervju av brukere.....	i
Vedlegg 2	Intervjuguide kvalitativt intervju med ergo- og fysioterapeuter.....	iii
Vedlegg 3	Samtykkeerklæring.....	iv
Vedlegg 4	Informasjonsskriv til brukere.....	v
Vedlegg 5	Informasjonsskriv til terapeuter.....	vi

## **1 Innledning**

Å være aktiv og delta i meningsfull aktivitet er viktig for å beholde helse og forhindre sykdom. Det har vært klart for meg siden jeg som ungjente arbeidet som sommervikar på aldershjemmet i hjemkommunen. Der opplevde jeg at folk som var jevngamle med mine besteforeldre kom inn på aldershjemmet. De var da mentalt friske, men klarte seg ikke lenger alene hjemme av en eller annen grunn. Når jeg så kom tilbake neste sommer, hadde disse menneskene forfalt, mens besteforeldrene mine var som før og fortsatt drev med fjøsstell, onnearbeid og klarte seg selv på alle vis. Forskjellen, slik jeg opplevde det, var at de som flyttet inn på aldershjemmet systematisk ble fratatt alle oppgaver og muligheter til meningsfull deltakelse. Denne observasjonen ble siden medbestemmende for mitt valg av yrke.

### ***1.1 Valg av tema***

Ved mitt arbeidssted, som er rehabiliteringstjenesten i en stor norsk kommune, er oppgaven å yte rehabiliteringstjenester til hjemmeboende og institusjonsbeboere over 18 år. Det gjelder mennesker med medfødte, akutte eller kroniske lidelser eller sykdommer, mennesker med behov for gjenopptrening og tilrettelegging etter sykdom/skade og mennesker med nedsatt hørsel eller redusert syn.

Rehabilitering er en prosess som forutsetter samarbeid mellom den det gjelder og aktuelt helsepersonell, og målet er å forebygge funksjonssvikt og sette inn tiltak så tidlig som mulig slik at flest mulig kan fortsette å leve et verdig liv på egne premisser.

For å nå dette målet bidrar personalet, som er ergo- og fysioterapeuter, med trening, behandling og veiledning. De vurderer behov for hjelpemidler og søker, tilpasser og trener i bruk av dem. De gir råd og veiledning om tilrettelegging i hjem / institusjon, skole og arbeidsplass, og igangsetter og koordinerer individuelle planer. (Kilde Bærum kommune 2007).

I perioden 1999 til 2002, gjennomførte kommunen et treårig utviklingsprosjekt for å prøve ut økt satsing på intensiv hjemmebasert rehabilitering, "Prosjekt HjemRehabilitering". Her fikk

brukere som ellers ville ha vært på døgnerhabilitering i institusjon, intensiv rehabilitering i form av ergo - og fysioterapibehandling i hjemmet. Dette prosjektet ble evaluert midtveis av SINTEF, og sluttevaluert internt i kommunen med hjelp fra SINTEF. Prosjektet var så vellykket at det ble besluttet å videreføre det i form av tre rehabiliteringsteam. Denne typen rehabilitering var både effektiv og økonomisk lønnsom. (Bærum kommune, Seksjon forebygging og rehabilitering, 2003:91). Det er ikke gjort liknende vurdering av effekten av det mer generelle rehabiliteringsarbeidet, som utgjør hovedtyngden av den ambulerende rehabiliteringstjenesten i kommunen. Ved søk i ulike databaser, har jeg heller ikke funnet mye forskning fra andre steder om temaet "effekt av kommunebasert rehabilitering".

## **1.2 Formålet med oppgaven**

Formålet med denne masteroppgaven er først og fremst å bestå eksamen. Når jeg har valgt effekt av rehabilitering som tema for masteroppgaven, er det grunnet i et ønske om å tilegne meg mer kunnskaper og slik bidra til at brukerne av tjenesten skal få et så godt tilbud som mulig. Dette spiller sammen med arbeidet for kontinuerlig tjenesteutvikling som foregår i avdelingen for å forbedre den praksisen vi har i rehabiliteringsarbeidet i dag.

Det hevdes stadig, og fra ulike hold, at evidensbasert medisin er viktig for å kunne gi effektiv behandling, og det er effektiv behandling samfunnet og pasienten krever og som helsearbeideren er betalt for å utføre. Innenfor ergo - og fysioterapi snakkes det mer om praksis enn om medisin, og begrepet "Evidensbasert praksis" blir nå i stor grad byttet ut med "kunnskapsbasert praksis", som er et innarbeidet og hyppig brukt begrep i Norge.

Jamtvedt og Nortvedt (2008:10) presenterer og definerer begrepet på denne måten:

"Kunnskapsbasert fagutøvelse er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjonen". Praksiskunnskap utvikles ved at man lærer gjennom de erfaringer man gjør seg i det daglige arbeidet, og er et grunnleggende element i både ergo og fysioterapi, men fagutøvelse må også basere seg på relevant forskningsbasert kunnskap der slik finnes. Dette er fordi forskningsbasert kunnskap kan bidra til å forklare og forstå fenomener, og kanskje oppdage nye, og utilsiktede sider ved virksomheten. Et godt eksempel på dette, er en undersøkelse av Vik et al. (2007), som viser at for stor vektlegging på å være selvhjulpen i ADL, kan hindre deltakelse i samfunn og andre - og kanskje viktigere aktiviteter. Et annet eksempel som Wågø Aas (2002) refererer til, er at flere studier viser at fallforebyggende tiltak

utført av kommuneergoterapeuter, gir signifikant færre fall hos de som har fått denne tjenesten enn hos kontrollgruppen. Kjernespørsmålene i kunnskapsbasert praksis må være hvilken intervensjon som er best praksis for akkurat denne pasienten.

Jeg håper at denne studien kan bidra til forskningen ved å undersøke, og beskrive tjenesten slik den oppfattes av brukerne i dag, og dermed danne grunnlag for eventuelle endringer. Forhåpentligvis kan den også bringe inn nye momenter i det kontinuerlige arbeidet som gjøres for at tjenesten kan bli mer effektiv fra et samfunnsøkonomisk synspunkt samtidig som brukerne får tjenester som er nyttige og viktige for å forebygge funksjonssvikt og for å kunne bo hjemme så lenge som mulig.

### ***1.3 Gjør vi det vi tror vi gjør?***

Som kommuneergoterapeut med lang fartstid nettopp i dette generelle rehabiliteringsarbeidet, er jeg opptatt av om vi gjør det vi tror vi gjør. Om vi er effektive og gir brukerne rett tjeneste til rett tid og ikke minst på rett måte, slik at de får hjelp på veien til å nå sine mål. Spørsmålet er altså om en lykkes i målsettingen om å forebygge funksjonssvikt og om de tiltakene som settes inn virkelig gir tjenestebrukerne mulighet til å fortsette å leve et verdig liv på egne premisser. Et annet spørsmål er om det er samsvar mellom den tjenesten vi mener å utføre og de resultatene brukerne mener de har oppnådd? I denne sammenhengen er mestring og myndiggjøring essensielle begrep som dekker mulighetene til deltakelse og aktivitet. Jeg har en hypotese om at mange brukere ikke har klart for seg hvem, eller hvilke yrkesgrupper som har vært hos dem for å yte tjenester i forhold til deres rehabiliteringsprosess. Dette spiller egentlig heller ingen rolle så lenge brukeren har hatt nytte av tiltakene, men må tas hensyn til under intervjuene.

### ***1.4 Problemstillingen***

Ettersom det alltid er kamp om de økonomiske ressursene, er det viktig at de brukes på best mulig måte for den enkelte og samfunnet. Mitt prosjekt går derfor ut på å se om kommunens rehabiliteringsarbeid er effektivt, gagnar brukeren og oppfyller målsettingen som er satt om at flest mulig skal kunne bo hjemme lengst mulig og klare seg selv ut fra sine ressurser og ønsker.

#### *1.4.1 Disse tankene munner ut i følgende problemstilling:*

Hvordan opplever brukere og terapeuter kommunens rehabiliteringstilbud?

Med følgende forskningsspørsmål:

1. Opplever brukerne av rehabiliteringstjenesten i kommunen at ergo- og fysioterapiintervensjon i hjemmet har bidratt til å beholde eller øke deres mestringsevne og selvstendighet, og i så fall på hvilken måte?
2. Hvordan mener terapeutene at de har bidratt til å øke brukernes mestringsevne og myndiggjøring?
3. Hva kunne brukerne ønske seg annerledes i intervensjonen?
4. Opplever en ikkeintenderte konsekvenser av intervensjonen, og hvilke konsekvenser er det i så fall?

For å få svar på disse spørsmålene, har jeg spurt brukere eller mottakere av rehabiliteringstjenester om deres erfaringer, og jeg har spurt kolleger som har ytt tjenesten for å få deres syn på samme sak. I tillegg har jeg studert aktuell forskning på rehabilitering i hjemmet og annen relevant litteratur.

#### **1.5 Faglig ståsted**

Etter mange år som ergoterapeut i førstelinjetjenesten er jeg opptatt av at innbyggerne skal kunne leve gode, aktive, selvstendige liv selv om de er blitt gamle og skrøpelige, eller har sykdommer eller skader som reduserer funksjonsevnen. Basis i ergoterapi er oppfatningen av at det er grunnleggende nødvendig for menneskets helse og trivsel å være i aktivitet, og dette behovet forsvinner ikke selv om ens fysiske og psykiske muligheter blir mindre. Hovedfokus i rehabiliteringsarbeidet blir derfor brukernes mulighet for deltakelse i det liv og på den måte de selv velger, innenfor de begrensningene som er satt av deres funksjonstilstand.

I Verdenserklæringen om menneskerettighetene artikkel 1 og 2 står det at:

*Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd. Enhver har krav på alle de rettigheter og friheter som er nevnt i denne erklæring, uten forskjell av noen art.*



Dette gjelder også det behovet brukerne av rehabiliteringstjenestene har for deltakelse og aktivitet. Menneskerettighetene er retningsgivende for hvordan vi som tjeneste forsøker å tilrettelegge for at alle innbyggere skal ha like muligheter for å leve etter ønske og behov.

## **1.6 Presentasjon og diskusjon av begrep**

Før vi går videre er det nødvendig å avklare innholdet i de viktigste begrepene som blir brukt videre.

### *1.6.1 Rehabilitering*

Rehabilitering betyr egentlig oppreisning, gjeninnsetting i tidligere stilling, gjenoppnåelse av tidligere anseelse (Aschehoug og Gyldendal 1988) eller gjeninnsetting av verdighet.

Rehabilitering er derfor en prosess med endring som mål. Dette betyr at mennesket som skal rehabiliteres blir tilbakeført til brukbar funksjon. Formålet er altså ikke primært å bli ”frisk”, men igjen å kunne mestre de samme oppgaver det tidligere har klart, eller mestre nye oppgaver på en brukbar måte.

I Rehabiliteringsmeldingen (Sosial- og helsedepartementet St.meld. nr. 21 1998-99:10), defineres begrepet slik:

*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 mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt i samfunnet.*

Det fokuseres her på at rehabilitering er noe annet enn behandling, selv om det kan være uklare grenser mellom disse, og at behandling ofte er en forutsetning for rehabilitering. Opptrening, praktisk hjelp og tilrettelegging kan være virkemidler for at brukeren skal kunne delta i samfunnslivet på egne premisser. I Rehabiliteringsmeldingen presiseres det at rehabilitering legger vekt på funksjonsforbedring med fokus på den enkeltes ressurser, og i form av en helhetlig, tverrfaglig tilnærming. Den medisinske rehabiliteringen innenfor helse-tjenesten skal være ett av flere tiltak i det store bildet som rehabilitering er. Det er også viktig å få hjelp til å bearbeide erfaringer og følelser og til å reflektere over den nye situasjonen, komme til ny erkjennelse og kanskje sette nye livsmål. Brukeren er den sentrale aktøren og skal være aktivt med i utformingen av sin egen målsetting (ibid).

I en slik definisjon er mye av det arbeidet som utføres i rehabiliteringstjenesten i kommunen ikke rehabilitering fordi det ofte bare er en yrkesgruppe inne hos brukeren om gangen. Hvilke tiltak som settes inn til en hver tid, avhenger av den enkelte brukers behov. Det kan være at ergoterapeut kommer inn først med teknikker og hjelpemidler, og så kommer fysioterapeut med behandling og trening etterpå. Når flere yrkesgrupper er med, er det heller ikke alltid de samhandler om en helhetlig tjeneste. Av egen erfaring har jeg sett at tjenesten mange ganger blir flerfaglig heller enn tverrfaglig.

Helsedirektoratet definerer habilitering og rehabilitering slik (Sosial- & helsedepartementet NOU 1995-6):

*Medisinsk (re)habilitering kan defineres som helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet på grunn av sykdom, skade eller medfødt lyte skal gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og/eller mestringsevnen med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.*

Denne definisjonen passer bedre for det arbeidet helsearbeiderne i den ambulerende tjenesten i rehabiliteringstjenesten utfører. Arbeidet er planmessig og målsettingen er den samme som i Helsedirektoratets definisjon. Rehabilitering er altså et vidt begrep, men det alle synes enige om er at rehabilitering må være en prosess som er planmessig, systematisk og tverrfaglig (Conradi og Rand-Henriksen 2004:28). På dette grunnlaget vil jeg derfor argumentere for at arbeidet som utføres av kommunens ambulerende ergo- og fysioterapeuter i brukeres hjem er rehabilitering fordi: det er planmessig, tidsavgrenset, og sikter mot å gjøre brukeren kompetent og mest mulig selvstendig.

### *1.6.2 Hvem er brukerne av rehabiliteringstjenesten?*

Denne oppgaven omhandler bare voksne brukere ettersom det i min kommune er egen avdeling for barn og unge 0-18 år, og det er voksne som er mitt interessefelt. I tillegg til å ha ulike brukergrupper, skiller avdeling for barn og unge seg fra rehabiliteringstjenesten ved annen organisering, annen personalsammenstilling og andre samarbeidspartnere.

Brukerne av kommunens rehabiliteringstjenester er mennesker som er født med funksjonshemminger av ulike typer, eller som har kroniske eller progredierende sykdommer og tilstander (det vil si at de forverrer seg og ikke kan stoppes). Andre har fått varig nedsatt funksjon som følge av skade eller sykdom, noen har fått midlertidige funksjonstap grunnet for eksempel ulike typer ortopediske operasjoner, og noen har aldersbetingede funksjonsned-

settelse. Deres tilstand varierer fra godt fungerende, men med midlertidig nedsatt funksjons-  
evne, til multifunksjonshemmet med behov for kontinuerlig fysioterapi og store mengder  
kompliserte og spesialtilpassede tekniske hjelpemidler. Aldersmessig er de fra 18 år til over  
100, men de fleste brukerne av rehabiliteringstjenester er over 67 år. Av 4572 hjemmeboende  
brukere i 2007, var mindre enn 18 % (821) under 66 år. Drøyt ¼ (1231) var mellom 67 og 79  
år, mens knapt halvparten, 2013 personer, var mellom 80 og 89 år. 507 var over 90 år  
(Personlig meddelelse fra tjenesteleder Aud Karlsrud, Rehabilitering Øst 06.05.08). Det  
foreligger ingen kommunestatistikk som viser antall brukere fordelt på diagnoser.

### *1.6.3 Deltakelse*

Det overordnede målet for rehabilitering er deltakelse. Deltakelse er et så generelt begrep at  
det ikke har noen spesiell definisjon, men i Verdens helseorganisasjons (WHO's) klassi-  
fikasjonssystem ICH (International Classification of Functioning, Disability and Health) er  
deltakelse definert som: "Å engasjere seg i en livssituasjon" (Vik 2004). I denne studien  
betyr deltakelse at brukeren av rehabiliteringstjenesten i størst mulig grad skal kunne delta i  
livet med de samme muligheter og rettigheter som andre borgere, og kunne utføre og være  
med på de aktivitetene som er verdifulle for ham eller henne. Konkrete handlinger gjør en til  
deltaker i familien ved at en for eksempel koker kaffe til gjester og rydder i huset når det  
trengs. Ellers kan deltakelse for en person bety deltakelse på arbeidsmarkedet, for en annen  
vil det være mulighet til å passe barnebarn eller være med i politiske organisasjoner. For  
andre igjen er ønsket å kunne gå i skogen, eller å kunne ta bussen til byen for å gå på kunst-  
utstilling eller å komme seg til eldresenteret for å høre på et foredrag. Men for at et menneske  
skal kunne være deltaker, er det en forutsetning at det mestrer tilværelsen sin og er myndig  
nok til å velge hvordan eget liv skal leves. Begrepene "aktivitet", "mestring" og "myndig-  
gjøring" vil bli nærmere gjennomgått i teorikapittelet.

### *1.6.4 Brukervedvirkning*

Når myndighetene ser på fremtidens utfordringer innen omsorg, sier de at velferdssamfunnet  
ikke bare forutsetter myndiggjøring av brukerne, men også ansvarliggjøring. Målet er at alle  
skal kunne leve et aktivt og verdig liv etter egne ønsker og behov uaktet alder, sykdom eller  
funksjon. Da må tjenestebrukere delta aktivt og ha sterkere innflytelse på tjenestene de  
mottar. Dette betinger igjen at de får økt sin makt og blir i stand til å ta reelle valg. For å få

brukermedvirkning for alvor, må derfor både forvaltning og behandlere legge myndiggjøring av brukerne til grunn for sin virksomhet (Helse- og omsorgsdepartementet St.meld. nr 25 2005/2006). Brukermedvirkning blir heretter forstått som brukeres aktive medvirkning i valg av behandling og tiltak som gjelder ham/henne selv.

### *1.6.5 Selvstendig liv*

Hva er et selvstendig liv? I mange tilfeller er det en uttalt målsetting at brukeren skal nå sitt optimale funksjonsnivå og være mest mulig selvhjulpen. Begrepet ”optimalt funksjonsnivå” er relativt uproblematisk. Slik jeg tolker det, betyr optimalt funksjonsnivå det nivået brukerne når med den treningsinnsatsen de ønsker og makter å legge inn i sine rehabiliteringsprosesser. Hvilket nivå dette er, vil selvsagt variere fra menneske til menneske. En ung kvinne sa en gang at hun var lei av å hele tiden skulle trene på å klare ting hun ikke mestret i stedet for å trene på å bli bedre til å utføre de aktivitetene hun faktisk kunne.

Selvhjulpen er et vanskeligere begrep. Tolker vi ”selvhjulpen” som å klare seg selv i aktiviteter i dagliglivet (ADL), kan det diskuteres om det å være selvhjulpen ensidig er til gagn for brukeren. Noen bruker alle sine krefter på å klare seg selv hjemme slik at de ikke har overskudd til å delta i arbeidsliv eller gjøre hyggelige eller berikende aktiviteter i fritiden. Mange av brukerne har funksjonshemminger som gjør at de ikke kan bli selvhjulpne og alltid må være avhengige av andre i aktiviteter som personlig hygiene, påkledning, matlaging og så videre. Men får de hjelp til disse tingene, kan de være i lønnet arbeid og ha et interessant liv utenom hjemmet.

Skal en følge St.meld. 21, skal brukeren ha assistanse i sin egeninnsats for å oppnå selvstendighet og deltakelse. Når brukeren selv skal delta i prosessen og eie sin egen rehabilitering, er det opp til den enkelte hva de vil bruke sine ressurser til. Det som er viktig da, er hva slags liv hun selv ønsker og hva slags mål hun selv setter. Å være lykkelig eller tilfreds, bør være like akseptable målsettinger for rehabilitering som å være selvhjulpen i ADL. Definisjonen av hva som er et tilfredsstillende liv, er det brukeren selv som skal gi (Conradi og Rand-Henriksen 2004:29).

”Selvstendig” innebærer ikke nødvendigvis å være selvhjulpen. Det sier heller ikke noe om hvilket funksjonsnivå man har. Selvstendighet finnes i ulik grad hos oss alle og vil variere

med hvilken livsfase man er i. Å være selvstendig betyr for meg å være i stand til å bestemme over seg selv og hva slags liv man vil leve. Det betyr igjen at man selv kan velge hvilken hjelp man trenger, når hjelpen skal gis, og hvem som skal gi den. Kort sagt at man er herre over eget liv.

### **1.7 Hva er ergo- og fysioterapi**

For presentasjon av ergo- og fysioterapi har jeg valgt å sitere fra forbundenes egne nettsider:

*Ergoterapeutenes hovedoppgave i samfunnet er å fremme helse og livsmestring gjennom å muliggjøre og tilrettelegge for menneskers funksjon, aktivitet og deltagelse i skole, arbeid, hjem og fritid. Sentralt står den enkeltes motivasjon og muligheter for å leve et liv på egne premisser. Menneskelig aktivitet er helt sentralt i ergoterapifaget. Aktiviteter i ergoterapisammenheng innebærer meningsfull og målrettet handling og virksomhet på de ulike livsområdene omsorg, lek, utdanning, arbeid og fritid.*

*Ergoterapeutene baserer sin virksomhet på at: alle mennesker er likeverdige og har grunnleggende behov for aktivitet og deltagelse. Det er en klar sammenheng mellom aktivitet, helse og livskvalitet. Mennesker utvikler seg selv og sine omgivelser gjennom aktivitet. Alle mennesker har rett til helsefremmende og meningsfull aktivitet og til deltagelse i samfunnet. (NETF 2008)*

Alve (2006) sammenfatter det hele når hun sier at ergoterapifaget i dag er forankret i både medisinsk tenkning og i hverdagslivstenkning med hovedvekt på brukerens livssituasjon, herunder også trivsel og rekreasjon. Ergoterapeuten skal derfor ha medisinsk kompetanse slik at hun kan forstå og behandle pasientens sykdom og symptomer, og hun skal også forstå pasientens hverdagsliv slik at hun kan hjelpe henne i å mestre sin livssituasjon.

*Fysioterapi er en klinisk og forebyggende virksomhet. Fysioterapeutens kunnskapsfelt er kropp, bevegelse og funksjon. Det teoretiske grunnlaget for fagutøvelsen er forankret i naturvitenskapelig og samfunnsvitenskapelig kunnskap, og en erkjennelse av at ulike faktorer bidrar til opprettholdelse av helse, og likeledes til smerte og funksjonsnedsettelse... I dette ligger at kroppens ulike deler, kropp – person og kropp – samfunn påvirker hverandre gjensidig... Fysioterapeuten behandler individuelt og gruppevis. Forskjellige behandlingskonsepter, metoder, teknikker, grep, samt informasjon og veiledning benyttes. Målet er å fremme endringsprosesser hos pasienten/brukeren for å fjerne eller lindre smerte, bedre eller opprettholde funksjonsevnen både på kort og lang sikt. I dette arbeidet vektlegges pasientens aktive deltakelse. (NFF2008)*

Som det går fram av sitatene ovenfor, har begge yrkesgrupper fokus på funksjon og aktivitet, og på at det er en klar sammenheng og gjensidig påvirkning mellom menneske og omgivelser.

Begge er også opptatt av at brukeren skal delta aktivt. Dette faktum burde være et godt grunnlag for samarbeid og gjensidig støtte i det daglige rehabiliteringsarbeidet.

Når jeg ikke går dypere og grundigere inn i presentasjon av fagene, er det fordi store deler av den senere teksten, spesielt i kapittel 5, nettopp handler om hva disse yrkesgruppene gjør i praksis, og bakgrunnen for yrkesutøvelsen i forhold til den enkelte pasient. Se ellers avsnittene 1.8.1, 1.8.2 og 1.8.3 for eksemplifisering av arbeidsmåten.

### ***1.8 Presentasjon av Rehabiliteringstjenesten***

Rehabiliteringstjenesten i Bærum kommune var organisert i tre geografiske områder da undersøkelsen ble startet, men ble omorganisert til to omtrent like store områder fra 01.01.08. Til sammen betjener de en befolkning på ca 80 000 personer over 18 år. Alle kommuneansatte ergo- og fysioterapeuter i hvert område er organisert i en pool. Det betyr at tjenestelederen i hvert område har ansvar for ergo- og fysioterapeuter som har sitt arbeidssted inne på dag- og døgnrehabiliteringsavdelinger på bo- og behandlingsinstitusjoner, for rehabiliteringsteamene på hvert område, og for ambulerende ergo- og fysioterapeutene som har sitt arbeidssted på områdekontorene. Det er sistnevnte gruppes arbeid som er omfattet av denne studien. Til sammen er det 23,25 årsverk for ergoterapeuter, 30,6 for fysioterapeuter og tre for sykepleiere i Rehabiliteringstjenesten. I tillegg kommer hjemmefysioterapeutene, som er privatpraktiserende fysioterapeuter med kommunal driftsavtale, og som i sin helhet brukes til behandling i hjemmene. Rehabiliteringstjenesten hadde 6938 brukere totalt i 2007. Omtrent to tredjedeler av disse var hjemmeboende og fikk sine tjenester fra den ambulerende tjenesten.

Brukere med behov for døgnrehabilitering får sine behov dekket av personalet som har sitt arbeidssted inne på behandlingsinstitusjon. Disse samarbeider med rehabiliteringsteam eller ambulerende ergo- og fysioterapeuter i forbindelse med utskrivning til hjemmet. Ett av de tre rehabiliteringsteamene vil gå inn hvis brukeren har behov for videre rehabilitering med både ergo-, fysioterapi og sykepleie. Dette kan kombineres med rehabiliteringsdagsenter en eller flere dager i uken. Ved mindre kompliserte oppfølgingsbehov etter institusjonsopphold, er det de ambulerende ergo - og fysioterapeutene som går inn, ofte i samarbeid med hjemmebaserte tjenester.

De fleste henvendelsene til ambulerende tjenester gjelder imidlertid hjemmeboende brukere som har akutt, eller kronisk nedsatt funksjon som følge av sykdom eller skade, og som trenger fysioterapibehandling og trening i hjemmet fordi de ikke kan komme seg til fysikalsk institutt, eller fordi det er faglig fornuftig med behandling i hjemlige omgivelser. De kan også trenge ergoterapi i form av funksjonstrening, opplæring og trening i adaptive eller tilpassede teknikker, tekniske hjelpemidler eller tilrettelegging av omgivelsene.

Fysioterapeutene har hovedsakelig pasienter med sykdommer og skader i skjelettet, nevrologiske lidelser som hjerneslag, MS og Parkinsons sykdom, KOLS, hjertesykdommer, og eldre mennesker med sammensatte sykdomstilstander. Ergoterapeutene har samme type pasienter, men arbeider også mye med sansetap, det vil si nedsatt syn, hørsel og kognisjon, og noe psykiatri.

De viktigste samarbeidspartnerne for Rehabiliteringstjenesten er ”Hjemmebaserte tjenester”, som omfatter hjemmesykepleie og hjemmehjelp, og ”Psykisk helse”, som gir støtte og hjelp til hjemmeboende med psykiske lidelser. Det er også samarbeid med ulike sykehus, spesielt Sykehuset Asker og Bærum, Rikshospitalet og Sunnaas, og primærlegene. I tillegg; NAV Hjelpemiddelsentralen i Akershus, heretter kalt HMSA, og Bærum kommunes hjelpemiddelutlån, heretter kalt HJLG. HMSA er den instansen som vedtar søknader om varig lån av tekniske hjelpemidler for funksjonshemmede, anskaffer dem og sender dem ut til kommunen, mens HJLG leverer og monterer hjelpemidlene hos den enkelte bruker, og gjør enklere reparasjoner.

#### *1.8.1 Hvordan ergo- og fysioterapeuter i rehabiliteringstjenesten arbeider*

Fysioterapeutene i seksjonen behandler bare i forhold til rekvisisjon fra lege, men ved behov kan de foreta vurderingsbesøk i forkant av eventuell behandling. Dette gjelder også der det er uklart om behandling må foregå i hjemmet eller om brukeren kan komme seg til institutt. Fysioterapi er en lovpålagt tjeneste i kommunehelsetjenesten ifølge kommunehelsetjenesteloven av 1982. Fysioterapeuter har rett til å undersøke og behandle uten henvisning fra lege, men hvis pasienten skal ha hel eller delvis rett til refusjon fra trygden, må pasienten ha henvisning fra legen. jf. Forskrift om stønad til dekning av utgifter til fysioterapi, 2001-06-21 nr 812 og Folketrygdloven §§ 5-8 (NFF 2008). Dette gjelder for privatpraktiserende fysioterapeuter. Kommunalt ansatte fysioterapeuter behandler uten refusjon, men man vil

likevel gjerne ha rekvisisjon fra lege fordi behandlingsbehovet skal være medisinsk begrunnet. Ergoterapi er ikke regnet som medisinsk behandling og har derfor ikke tilsvarende rekvisisjon eller trygderefusjonssystem.

Henvendelser til rehabiliteringstjenesten kommer fra mange instanser og varierer i form og innhold. Som oftest er de adressert til enten ergo- eller fysioterapeut, men det hender at de ikke har spesiell adresse, eller at det er spesifisert behov for begge yrkesgrupper. De kan variere i form fra to linjer fra hjemmebaserte tjenester på en gul lapp på terapeutens kontordør, til informative telefonsamtaler med bruker eller pårørende. Det kan også være elektroniske beskjeder fra samarbeidspartnere gjennom kommunens journalsystem og formelle skriftlige henvendelser fra leger eller institusjoner. Rehabiliteringstjenesten har eget henvendelsesskjema og man ønsker helst å få henvendelsene på dette. Noen ganger forteller brukeren grundig om sitt problem og hva hun ønsker hjelp til, andre ganger er det ganske uvisst hva problemet er. Hvis det er usikkerheter i forbindelse med henvendelsen, kontakter man den som har henvist for å få et inntrykk av problemets årsak og omfang.

I noen tilfeller er det naturlig at ergo- og fysioterapeut går på felles vurderingsbesøk. Dette gjelder spesielt ved sykdommer eller skader i bevegelsesapparatet, eller ved sammensatte problemer. Andre ganger er det naturlig at en yrkesgruppe går alene inn først og så melder tilbake hvis det er behov for den andre yrkesgruppen også. Av og til er det en terapeut som "eier" pasienten og følger henne opp, gjerne over mange år, og som kaller inn andre for å løse spesielle problemer som oppstår og som terapeuten ikke har den nødvendige yrkesfaglige kompetansen for å løse. Men det er nok en overvekt av saker der bare en terapeut er inne om gangen. Dette kan vel best karakteriseres som flerfaglighet hvis en legger den vanligste forståelsesmåten til grunn, nemlig at "flerfaglig" betyr at pasienten har flere faggrupper inne samtidig uten at deres aktiviteter er samordnet. I motsetning til "flerfaglig" står "tverrfaglig", som betyr at pasienten behandles av en gruppe av ulike fagpersoner som deler samme verdier og mål. Dette er en definisjon av tverrfaglig/flerfaglig som er allment akseptert innad i avdelingen. I rehabiliteringstjenesten snakkes det mye om betydningen av å arbeide tverrfaglig fordi det gir en gevinst ved at yrkesgruppene utfyller hverandre og kan gi brukeren en bedre behandling. Når dette ikke skjer i en slik utstrekning som terapeutene skulle ønske, er det mye på grunn av mangel på tid. I praksis arbeides det nok likevel både tverrfaglig og flerfaglig i forhold til samme pasient, avhengig av hva som er problemet og hvor man er i saksforløpet. For å illustrere måten man arbeider på, skal vi se på et par eksempler:



### *1.8.2 Eksempel 1*

Fru H er en enke på 75, som falt på glattisen og brakk lårhalsen. Hun har vært på sykehus og deretter på rehabilitering noen uker, men hun har ikke nådd sitt opprinnelige funksjonsnivå. Fysioterapeuten på rehabiliteringsinstitusjonen kontakter derfor ergoterapeut i kommunen og gir beskjed om at fru H trenger hjelpemidler for å klare seg hjemme. Ergoterapeuten tar en telefonsamtale med fru H mens hun enda er på rehabilitering og spør hva hun tror vil bli mest problematisk når hun kommer hjem. De finner ut sammen hva som må være på plass ved hjemkomst og avtaler tid for hjemmebesøk. Ergoterapeuten bestiller hjelpemidler på korttidslån fra kommunens lager og avtaler tid for levering og montering. Ved første hjemmebesøk, går fru H og ergoterapeuten gjennom helsetilstand, funksjon og ønsker for aktivitet og lager en målsetting. Så går de gjennom boligen og ser om det er noe som må tilrettelegges, hjelpemidler som hun vil trenge permanent, det vil si at hun har behov for å låne hjelpemidlene lenger enn to-tre år, eller om det er endringer som må gjøres for at hun skal kunne fortsette å bo hjemme. De ser også på om det er aktiviteter eller arbeidsoppgaver hun utfører på en tungvint måte og om det er andre og enklere måter å utføre dem på, og i så fall vil hun få råd og opplæring. Ergoterapeuten vil så søke om eller bestille hjelpemidler hvis de finner at det er behov for det. Hvis det er behov for tilrettelegging - eller endring av boligen, vil ergoterapeuten hjelpe til med dette ved rådgivning, bistand til søknader og så videre. Det viser seg at fru H har bruk for fysioterapeut som kommer hjem til henne og trener videre på gangfunksjon fordi hun er så pass skrøpelig at hun ikke kan komme ut på institutt. Ergoterapeuten formidler dette behovet videre til sin kollega, som tar saken og begynner hjemmebehandling av fru H to ganger i uken. De orienterer hverandre om hva som er søkt av hjelpemidler og hvordan det går med treningen. Når hjelpemidlene kommer, tar ergoterapeuten nytt besøk og sjekker hvorvidt hjelpemidlene fungerer for fru H, om det er behov for justeringer og tilpasninger, bytte eller andre ting i tillegg. Når alt fungerer, avslutter ergoterapeuten sitt arbeid, men det kan være at der er komplikasjoner eller andre forhold som gjør at fysioterapeuten må fortsette hjemmebehandlingen over tid. Kan hende viser det seg at hun må ha perioder med vedlikeholdsbehandling i mange år framover. Fru H har kontakt med hjemmebaserte tjenester, og endringer i hennes funksjonsevne fanges opp i samarbeidsmøtene mellom dem og rehabiliteringstjenesten og behov for nye tiltak kan så følges opp videre.

### 1.8.3 Eksempel 2

Herr P har artrose i et kne, men kan ikke opereres fordi han har dårlig hjerte. Hans lege har kontaktet fysioterapeuten i kommunen. Hun har vært på hjemmebesøk, men finner at herr P er fullt i stand til å komme ut på institutt for behandling. Det vil sannsynligvis også ha gunstig effekt på hans psykiske tilstand fordi han virker ganske deprimert, og han vil kanskje ha glede av å komme ut og treffe andre. Men han ser svært dårlig og har også vansker med å oppfatte hva folk sier, så hun foreslår at ergoterapeut kontaktes for å se om noe kan gjøres i forhold til hans nedsatte syn og hørsel. Det er han interessert i, og ergoterapeut kommer på hjemmebesøk. Det viser seg at herr P har høreapparater som han ikke bruker, og at det er mange år siden han sist sjekket synet. Ergoterapeuten instruerer ham i - og trener på - stell og bruk av høreapparatene og søker om de hørselstekniske hjelpemidlene han trenger for å være selvhjulpen i forhold til varsling av dør og telefon og for TV titting. Hun foreslår også at han skal kontakte øyelege for å se hva som gjør at han ikke lenger kan lese bøker og aviser. Da det viser seg at han har varig nedsatt syn i en grad som fyller Rikstrygdeverkets krav, er det ergoterapeuten som følger ham til hjelpemiddelsentralen for vurdering av synstekniske hjelpemidler og som følger opp saken. Noe senere blir det oppdaget at herr P har KOLS (kronisk obstruktiv lungelidelse), og han må ha fysioterapi i hjemmet for slimmobilisering og generell funksjonstrening fordi han er blitt for dårlig til å komme seg til institutt. Han må også ha ergoterapeut hjem for å tilrettelegge og finne hjelpemidler for energiøkonomisering, samt hjelpe ham å finne arbeidsbesparende teknikker. Ergo- og fysioterapeut går nå på felles hjemmebesøk første gangen, men fortsetter så hver for seg og holder hverandre underrettet om hvordan det går. De har også kontakt med hjemmebaserte tjenester.

Som det går fram av eksemplene ovenfor, har ergo- og fysioterapeuter ulike oppgaver i forhold til brukeren. Ergoterapeuten vil ofte komme inn for å vurdere funksjon og aktivitetssituasjon, finne ut hva brukeren trenger i forhold til sine ønsker og målsetting, skaffe nødvendige hjelpemidler, trene i bruk av disse og så trekke seg ut når brukeren mener at hun klarer seg. I mange tilfeller er det tilstrekkelig med to - tre besøk, mens det hos andre, spesielt de som har progredierende sykdommer, kan være nødvendig med stadig nye runder med tilrettelegging og tiltak, eller kontinuerlig kontakt som først avsluttes når brukeren flytter til institusjon eller dør. Fysioterapeutene gjør funksjonsvurdering, og vil ofte gå inn med til dels intensive treningsopplegg der de behandler og /eller trener med brukeren flere ganger i uken over flere måneder. De er der kanskje en time hver gang, og det er klart at de ofte kommer svært nær inn på brukeren. Der det er behov for kontinuerlig behandling eller trening for å

vedlikeholde funksjon eller hindre funksjonsfall, vil oppfølging overlates til en av de private hjemmefysioterapeutene.

#### *1.8.4 Terapeuten i samhandling*

Mye av samhandlingen mellom terapeut og bruker kommer aldri fram i journalen. For både ergo- og fysioterapeuter gjelder det at det som blir skrevet i journalen er fokusert på brukerens problem, hva slags tiltak eller trenings- og behandlingsopplegg som blir gjennomført for å løse problemet, evaluering av opplegget og eventuelt nye tiltak.

I mange brukermøter mener jeg at det er samtalen mellom bruker og terapeut som er det viktigste terapeutiske middelet og det mest tidkrevende. Av egen erfaring vet jeg at mye tid og energi går med til å hjelpe brukerne til å bearbeide og forsones seg med den endrede situasjonen de befinner seg i etter at de ble syke eller fikk en skade. Mye tid brukes også til å hjelpe dem å finne sine ressurser og hvordan de kan utnytte sine krefter og funksjonsevne mest mulig hensiktsmessig i den tilværelsen de ønsker å oppnå. Mine fysioterapeutkolleger bruker også mye tid på å hjelpe brukerne i dette forsoningsarbeidet. Dette vil jeg komme tilbake til senere i studien. Se avsnitt 3.2.1, 5.3.6 og 5.3.8.

#### **1.9 Lovgrunnlaget for rehabiliteringsarbeidet**

Lovverket setter den ytre rammen rundt rehabiliteringsarbeidet i kommunene. Det er spesielt fire lover som er viktige her, nemlig Pasientrettighetsloven, Kommunehelsetjenesteloven, Helsepersonelloven og Folketrygdloven. Her vil jeg gjengi og kort kommentere de delene av lovene som er viktigst for rehabiliteringsarbeidet i kommunene. Sitatene er ikke fullstendige og gjengir bare de aller viktigste passusene. For å finne hele teksten, anbefales det å gå til Lovdata.no. Stortingsmelding 21 1998-99, Rehabiliteringsmeldingen, er også vesentlig i forhold til det arbeidet som utføres ute i kommunene, og i studien forsøker jeg blant annet å finne ut om brukerne i undersøkelsen opplever å få de tjenester meldingen fokuserer på. Rehabiliteringsmeldingen kommenteres ikke spesielt.

### *1.9.1 Lov om pasientrettigheter*

Pasientrettighetsloven skal bidra til å sikre borgerne tilgang til helsehjelp av god kvalitet ved å gi pasienter rettigheter, fremme tillitsforhold mellom helsevesenet og pasienten, og ivareta respekt for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd (§1.1). Med pasient menes det i loven en som ber om hjelp fra helsetjenesten, eller som får eller blir tilbudt helsehjelp. Helsehjelp er tjenester som er utført av helsepersonell med hensikt å forebygge, diagnostisere, behandle, vedlikeholde, rehabilitere eller pleie. Helsetjenesten består av primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og tannhelsetjenesten. Helsepersonell er de som er omtalt i helsepersonelloven. Helsetjenesten skal gi den som ber om, eller trenger helsehjelp, de opplysningene om helse- og behandling som er nødvendige for at hun skal kunne ivareta sin rett. (§1-3). Pasienter som får langvarige og sammensatte tjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan (§ 2-5). Videre har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helsetjenesten, for eksempel ved valg mellom ulike behandlingsformer, og denne medvirkningen skal tilpasses den enkelte (§ 3-1). Pasienten har rett til nødvendig informasjon for å få innsikt i sin situasjon og den helsehjelpen hun får (§ 3-2). Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte på et språk pasienten forstår, og være tilpasset den enkeltes forutsetninger. Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene (§3-4 og 3-5). Helsehjelp skal bare gis med pasientens informerte samtykke (det vil si at pasienten har fått nødvendig informasjon om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen), med mindre det er lovlig grunn for å gi helsehjelp uten dette samtykket (§4-1).

### *1.9.2 Kommunehelsetjenesteloven*

Kommunene skal sørge for nødvendig helsetjeneste for alle som bor eller midlertidig oppholder seg der (§ 1-1). Den skal fremme folkehelse, trivsel og gode sosiale og miljømessige forhold, og forebygge og behandle sykdom, skade eller lyte. Videre skal kommunen spre opplysning om og øke interessen for hva den enkelte selv og allmennheten kan gjøre for å fremme sin egen trivsel, sunnhet og folkehelsen (§ 1-2).

Kommunehelsetjenesten skal fremme helse og forebygge sykdom, skade eller lyte. Tiltak i denne forbindelse organiseres som blant annet opplysningsvirksomhet, diagnostisering og behandling av sykdom, skade eller lyte og medisinsk habilitering og rehabilitering. For å løse

disse oppgavene skal kommunen sørge for blant annet fysioterapitjeneste, og der forholdene ligger til rette og det er hensiktsmessig, kan kommunen også organisere ergoterapi (§ 1-3).

### *1.9.3 Helsepersonelloven*

Helsepersonell skal gi faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp slik det kan forventes ut fra deres kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (§ 4). De skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasienter, helseinstitusjon, Folketrygden eller andre unødvendig tidstap eller utgift (§6), og gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasientrettighetsloven § 3-2 til § 3-4 ( § 10).

### *1.9.4 Folketrygdloven*

Folketrygdlovens §§ 5-8 og 5-21 hjemler utgifter og driftstilskott til fysioterapi, og er derfor av betydning også for fysioterapeuter som er ansatt i rehabiliteringstjenesten i kommunen. §§ 10-5, -6 og -7 hjemler retten til ytelser under medisinsk rehabilitering, og til stønad for bedring av funksjonsevnen i dagliglivet, for dem som har fått sin funksjonsevne vesentlig og varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte. Herunder kommer rett til tekniske hjelpemidler, noe som er svært viktig for den tjenesten spesielt ergoterapeuter utfører.

## **1.10 Gangen i den videre fremstillingen**

Videre i oppgaven vil jeg først gå gjennom aktuell litteratur som omhandler effekt av rehabilitering i hjemmet. Deretter vil jeg gå gjennom litteratur som omhandler mestring, myndiggjøring, livsløp og aktivitet fordi teoriene på disse områdene er vesentlige for forståelsen av brukernes behov og hvordan disse behovene kan møtes.

Etter litteraturgjennomgangen kommer en presentasjon av ergo- og fysioterapifagene, yrkesrollene og det teoretiske grunnlaget for fagutøvelsen for å klarlegge deres ståsted. I metodedelen presenteres metoden og begrunnelsen for valget av denne. Her blir også inklusjonskriterier og framgangsmåte for valg av informanter diskutert. Likedan diskuteres pålitelighet og troverdighet av design og metode, og overførbarhet og bekreftbarhet av funn.

Hovedkapittelet består av presentasjon og diskusjon av funnene, med konklusjon og anbefalinger for videre arbeid til slutt. Introduksjonsskriv, intervjuguider og samtykkeskjema er vedlagt.

## **2 Litteratur om rehabilitering**

Grunnlaget for min nysgjerrighet og ønske om å se på effekt av rehabilitering, er Prosjekt HjemRehabilitering som ble omtalt i avsnitt 1.1. Det omhandler rehabiliteringstjenester, men ble utført mer intensivt og med større grad av tverrfaglighet og samarbeid med andre tjenestesteder i kommunen enn den delen jeg vil undersøke. Dette prosjektet vil derfor være bakteppet for min studie og de to rapportene derfra vil bli presentert og diskutert først. Men før jeg satte i gang en egen studie, var det viktig å finne ut om andre hadde gjort liknende undersøkelser andre steder. Hvis det var tilfelle, ville det ha konsekvenser for mitt valg av problemstilling og kanskje medføre at studien måtte endres i forhold til tema eller fokus, eller kanskje ikke bli gjennomført i det hele tatt.

Etter hvert er det gjort en del forskning om effekt av ergo- og fysioterapi, men det meste av forskningen ser ut til å være konsentrert om terapi i forhold til enkeltdiagnoser hos pasienter i sykehus eller andre institusjoner. Selv om det nok kan generaliseres ut fra denne typen forskning og ut til hjemmeboende enkeltpasienter, ønsket jeg likevel å se om det var mulig å finne undersøkelser fra kommunebasert rehabilitering der både ergo- og fysioterapeuter var inne samtidig hos hjemmeboende brukere. For å finne relevant forskning om effekt av rehabilitering har jeg søkt i databasene: Bibsys, Helsebiblioteket, CINAHL, AMED, SveMed, OVID, ProQuest, MedLine, OTseeker og Cochrane. Jeg har brukt søkeordene: Occupational therapy, Physical therapy, rehabilitation, home care, adults, effect og multidisciplinary. For å begrense mengden og øke relevansen av funnene, har jeg bare søkt etter artikler fra de siste 10 årene. Ved å søke i papirutgaven av det norske "Ergoterapeuten", har jeg også funnet noen relevante artikler. Men ingen av artiklene omhandler effekt av rehabilitering i hjemmet gitt på tilsvarende måte som denne tjenesten blir utført i min kommune. De artiklene og rapportene jeg har funnet, blir presentert og diskutert etter rapportene fra Prosjekt HjemRehabilitering.

### **2.1 Erfaringer fra "Prosjekt HjemRehabilitering"**

SINTEF rapporten "Tid til å medvirke" og Bærum Kommunes sluttrapport "Investert tid gir resultater", omhandler begge resultatene av "Prosjekt HjemRehabilitering", som ble gjennomført i Bærum kommune i perioden mars 2000 til desember 2002 (Bærum kommune, Seksjon forebygging og rehabilitering 2003 og Grut og Kvam 2002). Det er derfor naturlig å

presentere begge rapportene samlet. Dette utviklingsprosjektet ble startet opp på grunnlag av en hypotese om at det var et uutnyttet potensial i å gi et intensivt og kvalitativt godt rehabiliteringsopplegg i hjemmet, og var rettet mot både brukere og kommunale tjenester med formål å skape en god modell for tverrfaglig, hjemmebasert rehabilitering av fysisk funksjonshemmede. Rehabiliteringsprosessen skulle ha god kvalitet og bidra til å øke brukeres livskvalitet i tillegg til å muliggjøre at brukeren kunne bo hjemme så lenge det var mulig og ønskelig. Videre var det et mål å finne ut hvilke premisser som må være tilstede for å gi intensiv rehabilitering i hjemmet, og å skape en helhetlig rehabiliteringskjede med koordinering av tjenester og bruk av individuelle planer. Et annet mål var å undersøke om det var effektiviseringsgevinst ved hjemmebasert rehabilitering.

Målgruppen var personer med fysiske funksjonsproblem og behov for målrettede tiltak for å gjenvinne eller oppnå optimalt funksjons- og mestringsnivå. De skulle ha hatt et brått fall i funksjon etter skade eller sykdom, eller ha behov for tett oppfølging i en periode, og det skulle være behov for tverrfaglig innsats, ikke bare ergoterapi eller bare fysioterapi. 141 brukere var med i prosjektet og langt de fleste var over 60 år. Diagnosene var: hjerneslag (den største gruppen), generelt fall i funksjon, brudd, sykdommer og skader i sentralnervesystemet, ryggproblematikk, amputasjon, reumatiske lidelser, hodeskader og diverse sykdommer og lidelser som cancer, hjertesykdom, nedsatt syn og lignende.

Tiltakene i prosjektet var klinisk rehabiliteringsarbeid med enkeltbrukere, med kartlegging av behov, målsetting, motivering, valg av – og oppfølging av tiltak som trening, tilrettelegging, kompensierende tiltak, oppfølging av målsetting, veiledning og informasjon. Det ble lagt stor vekt på å motivere brukerne til å gjenoppta aktiviteter og deltakelse i sosiale sammenhenger. Andre tiltak i prosjektet var rettet mot koordinering av tjenester, etablering av samarbeidsrutiner med andre aktører i kommunen og mellom 1. og 2. linjenivå.

Konklusjonen på dette prosjektet var at brukerne hadde fått en kvalitativt bedre rehabilitering enn de ellers ville ha fått. De oppnådde høyere funksjonsnivå enn forventet, nok på grunn av tidlig intervensjon og kontinuerlig og konsentrert innsats. Intensiv innsats i overgangen mellom institusjon og hjem ble vurdert som spesielt viktig.

Prosjektet lyktes i å fokusere på brukernes ressurser og mestringssevne, men følelsesmessige forhold ble fanget opp i mindre grad enn fysiske. Brukerne oppga likevel at de var fornøyde



med tiltakene og at de i stor grad hadde oppnådd de målene de hadde satt seg. I arbeidet med å etablere gode samarbeidsrutiner med samarbeidspartnerne som var: hjemmebaserte tjenester, rehabiliteringsavdeling og rehabiliteringsdagsenter ved sykehjem, og rehabiliteringsavdelingen ved lokalsykehuset, lyktes en godt i forhold til sykehjemmet, men i mindre grad overfor de andre. I forhold til prosjektets målsetting om å bidra til økt kompetanse på rehabilitering i kommunen, er resultatet noe usikkert. Men det har vært ringvirkninger av prosjektet i form av øket bevissthet om behov for langsiktig og systematisk tenkning hos fagfolk også utenfor prosjektet. I etterkant ble det opprettet tre tverrfaglige rehabiliteringsteam som fungerer også i dag. Dette skjedde i stor grad som følge av at det ble gjort kostnadsanalyser som konkluderte med at det var en effektiviserings- og økonomisk gevinst ved denne type rehabilitering. Ikke minst grunnet utsatt og unngått innleggelse i institusjon.

## **2.2 Andre artikler som omhandler effekt av rehabilitering**

I de artiklene og studiene jeg har funnet der tema er effekt av rehabilitering i hjemmet i noen form, omhandles enten bare en pasientgruppe, for eksempel slag, eller bare ergo - eller bare fysioterapi. De omhandler ergoterapi for hjemmeboende eldre (Steultjens et al. 2004, Jørgensen 2003), flerfaglig rehabilitering av voksne med MS (Khan et al.2007), og ergoterapi og tverrfaglig rehabilitering av hjemmeboende slagpasienter (Legg 2004, Legg et al. 2006, Sveen 2000, Cochrane review 2003). De viser alle at rehabilitering i hjemmet har en gunstig effekt.

I en systematisk oversikt over effekt av ergoterapi for hjemmeboende eldre, konkluderer Steultjens et al. (2004) med at hjelpemidler gir god effekt i forhold til å øke funksjon hos eldre når de er gitt i forbindelse med en vurdering av sikkerhet i hjemmet. Ferdighetstrening kombinert med fallforebyggende tiltak i hjemmet reduserer i noen grad fall hos eldre med stor fallrisiko, men ser også ut til å være effektiv i forhold til å opprettholde funksjonsevnen ellers. Det er holdepunkter for at ergoterapi som innebærer trening på sensomotorisk funksjon, kognitiv funksjon og ferdigheter, rådgivning i forhold til - og instruksjon i bruk av tekniske hjelpemidler, og rådgivning til hovedomsorgsperson, har positiv effekt på funksjonsevne, sosial deltakelse og livskvalitet. Rådgivning til omsorgspersoner for demente er hovedsakelig begrunnet i behovet for å redusere deres vansker med å håndtere den dementes atferdsvansker ved utførelse av ADL. Oversiktens hovedbudskap er at det er positiv effekt av ergoterapi intervensjon for hjemmeboende eldre.

Den danske ergoterapeuten Merete Jørgensen har fulgt pasienter i overgangen mellom sykehus og hjem, der mye av opptreningen har foregått. Hun legger stor vekt på at opptrening i hjemmet gir gode muligheter for selvbestemmelse med hensyn til valg av hvilke aktiviteter det skal arbeides med, og at denne individuelle tilpasningen igjen gir styrke og motivasjon til videre trening. Så langt mener hun at opplegget har vært vellykket (Jørgensen 2003).

Det norske prosjektet ”Borte bra, men hjemme best. Hjemmebasert rehabilitering etter hjerneslag – et modellprosjekt” beskriver pasienter som ble skrevet ut til hjemmet etter et kort opphold i sykehusets rehabiliteringslagenhet. Ved utskrivning fikk en ansvarsgruppe i hjemmetjenesten ansvar for å lage plan for det videre opplegget. Resultatet her var at de som kom tidlig hjem, hadde noe bedre resultater i Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (IADL) som for eksempel husarbeid, yrkesaktivitet og hobbyer, enn kontrollgruppen som fikk tradisjonell rehabilitering i sykehus. Men subjektivt velbefinnende var signifikant bedre enn hos kontrollgruppen. Det er ikke klart hva slags rehabiliteringstiltak de hjemmeboende fikk, bortsett fra at noen fikk ergoterapi og flere fikk fysioterapi og hjemmesykepleie på kontrolltidspunktet 3 måneder etter utskrivning (Sveen 2000).

Legg (2004) har laget en systematisk oversikt over randomiserte studier med terapibasert rehabilitering for hjemmeboende slagpasienter. Dette besto av ergoterapi, fysioterapi og flerfaglige team. Studiene er svært ulike både i størrelse og innhold, men alle har hatt som målsetting å forbedre aktivitet ved å trene på oppgaverelatert atferd som gange og påkledning. Konklusjonen er at terapibasert rehabilitering kan redusere risiko for å tape funksjon i forhold til aktiviteter i dagliglivet for hjemmeboende slagpasienter.

Legg et al. (2007), har laget en oversikt over effekt av ergoterapi for pasienter med ADL problem etter slag. Oversikten omfatter studier med til sammen 1258 deltakere og konkluderer med at slagpasienter som får ergoterapiintervensjon, er mer selvstendige i ADL med hensyn til personlig stell og hygiene, påkledning, spising og forflytning enn de som ikke fikk ergoterapi. Det er imidlertid ikke oppgitt hva slags tiltak det er snakk om, når de ble gitt, hvor ofte det ble intervenert og på hvilken måte.

“Therapy-based rehabilitation services for stroke patients at home” er en systematisk oversikt over 14 studier av terapibasert rehabilitering til 1617 hjemmeboende slagpasienter, gitt av

ergo- og fysioterapeuter eller flerfaglig stab, også inkludert tverrfaglige team, for å forbedre ferdigheter som det å gå eller kle seg, og dermed øke aktivitet og deltakelse. Konklusjonen er at slik intervensjon øker evnen til å klare seg i ADL aktivitet, og reduserer risiko for tape funksjonsevne (Cochrane 2003).

Kahn et al. (2007) har laget en oversikt over åtte studier med 747 voksne MS pasienter som har fått flerfaglig rehabilitering. Her er konklusjonen at for hjemmeboende deltakere i rehabiliteringsopplegg med høy intensitet, var det "begrenset bevis" for kortsiktig bedring av symptomer og funksjon, men likevel forbedring av deltakelse og livskvalitet. For opplegg med lav intensitet, men over lengre tid, var det sterke indikasjoner for langsiktig bedring av livskvalitet. Videre skriver de at flerfaglig rehabilitering ikke gir forbedret funksjon, men kan forbedre MS pasienters mulighet for deltakelse og aktivitet. Det bør derfor jevnlig sjekkes om de skal ha ny runde med rehabilitering.

Konklusjonen for alle studiene som er omtalt ovenfor, er at hjemmebasert rehabilitering har en gunstig effekt. Men det er vanskelig å se hva slags tiltak som er gjort i forhold til brukerne og hvilke yrkesgrupper som har vært inne og hvilket perspektiv eller fokus de ulike studiene har hatt. Det er derfor vanskelig å trekke slutninger om disse studiene er sammenliknbare med arbeidet som utføres i kommunens rehabiliteringsavdeling og denne studiens fokus, som er rettet spesielt mot brukernes mestring og myndiggjøring, og dermed deres mulighet til deltakelse.

I en ny artikkel presenterer Vik et al.(2007) resultatene av en studie der formålet var å belyse hvordan omgivelsene kan innvirke på deltakelse hos eldre mennesker som har fått hjemmebasert rehabilitering. Denne studien er svært relevant for mitt arbeid ettersom den har bruker-deltakelse som hovedfokus. I studien er det brukt fokusgrupper bestående av mennesker mellom 70 og 89 år av begge kjønn, som har fått rehabiliteringstjenester enten i hjemmet eller på dagsenter på grunn av ulike akutte sykdommer eller skader. De er blitt intervjuet i flere omganger i forhold til temaene fysiske-, holdnings- og sosiale omgivelser og hvordan disse bidro til eller hindret aktivitetsutførelse og samfunnsdeltakelse. Konklusjonen er at omgivelsene, inkludert rehabiliteringspersonalet, faktisk bidro til å hindre brukernes mulighet til deltakelse ved at de ble "presset" til å utføre primær ADL i stedet for å delta i ønskede aktiviteter. De måtte også bruke mye tid til å finne fram i systemet og å vente på hjelp.

### **2.3 Litteratur om hjelpemidler og hjelpemiddelformidling**

Tekniske hjelpemidler er ofte en viktig faktor når det tilrettelegges for at mennesker med bevegelseshemminger og sansetap skal oppnå selvstendighet i dagliglivet. Derfor vil jeg kort nevne to studier som spesifikt omhandler hjelpemidler.

I en undersøkelse fra SINTEF, ble det gjort en kartlegging av hvordan formidlingen av tekniske hjelpemidler foregår i kommunen. Undersøkelsen konkluderer med at brukerne selv mener at kommunenes formidlere lytter til dem og ivaretar brukervedvirkning, slik at de i stor grad selv er med på å velge hjelpemiddel-løsning. Likevel sier halvparten av brukerne at de ikke fikk informasjon om aktuelle hjelpemidler og at de lot terapeuten velge. Stort sett er de fornøyde med servicen, får hjelpemidler de trenger og har god kontakt med- og oppfølging fra formidlerne, men mange mener prosessen tar lang tid. Formidlerne deler i hovedsak brukernes oppfatning. Ventetiden skyldes både at det er for liten kapasitet og lange ventelister hos kommunens formidlere, at det stopper opp på hjelpemiddelsentralenes vedtaksavdeling, og at hjelpemiddelet ikke finnes på leverandørens lager (Skøien og Kvam 2005).

I en undersøkelse om eldres bruk av elektriske rullestoler, ble 37 personer over 60 år, som hadde elektrisk rullestol, spurt om sin bruk av hjelpemiddelet for å finne ut mer om bruksfrekvens og hvilken nytte de hadde av rullestolen. Resultatet av undersøkelsen var at alle brukte sine elektriske rullestoler mye, minst en gang i uken i sommerhalvåret, og mange brukte den hver dag. Hovedsakelig ble de brukt til handling, til å kjøre seg en tur og til å besøke venner og familie, og de er en god løsning på eldres mobilitetsproblem. De aller fleste var fornøyde med rullestolene, men det er behov for bedre informasjon, trening og opplæring for å unngå uhell og bruksfeil. Det er også misnøye med oppfølging, vedlikehold og reparasjoner (Zetterberg og Brekke 2005).

Min egen studie skiller seg fra studiene som er omtalt ovenfor ved at den omfatter flere ulike diagnosegrupper, både ergo- og fysioterapeuter, og bare hjemmeboende brukere. Videre at den har som hovedfokus å se på forholdet mellom det terapeutene har som målsetting for arbeidet de utfører opp mot hva brukerne opplever å ha fått av tjenester og hvilken nytte de har hatt av dem. Kort sagt om brukerne får det terapeutene tror de gir.

### **3 Teorigrunnlaget for oppgaven**

For at det skal bli mulig å trekke kunnskap ut av intervjuene som er grunnlaget for studien, er det nødvendig å diskutere og forstå funnene opp mot relevant teori. Først da kan det bli noe mer enn løsrevne sitater og uforpliktende journalistikk. I hovedsak har jeg bygget på teorier og litteratur om mestring og myndiggjøring, livsløp og aktivitet. Som det er sagt tidligere, oppfattes aktivitet som essensielt for det å være menneske. Brukerens alder, roller og plassering i livsløpet er bestemmende for hvilke forventninger og behov hun har i forhold til aktivitetsnivå og grad av egen mestring. Det er mange former og strategier for mestring, og hvilken strategi brukeren velger vil være bestemmende for hvordan hun klarer seg.

Livsløpsteori, teorier om aktivitet og mestringsteori blir derfor den teoretiske rammen som brukernes erfaringer og opplevelse settes inn i. Ettersom brukeren møter byråkratiet i mange former og grader i rehabiliteringsprosessen, er det også naturlig å ta med noe byråkratiteori. Mange brukere opplever en mistenkeliggjøring og "siling" i forhold til det å få tjenester og goder, derfor er det også behov å se litt på begrepene "bakkebyråkrater" og "portvakter".

#### ***3.1 Teorier om myndiggjøring***

Det engelske begrepet empowerment oversettes oftest til myndiggjøring på norsk. Det finnes også andre betegnelser som bemyndigelse, maktmobilisering, selvoppreisning og maktgørende, men myndiggjøring er blitt det hyppigst brukte begrepet (Vik, LJ 2007).

Myndiggjøring dreier seg om at (det hjelpetrengende) enkeltindividet skal kunne bli i stand til å hjelpe seg selv, til å bli selvstendig og myndig. Dette kan bety at makt overføres fra systemnivå til enkeltindividet. Ordet er positivt ladet og forbindes med muligheter og økende kompetanse.

Mitt utgangspunkt for betraktningene om myndiggjøring er Ottawaerklæringen om helsefremmende arbeid fra den første internasjonale konferansen om helsefremming i 1986. Her slås det fast at helse er en ressurs for det daglige liv, ikke et mål i seg selv. Helse er et positivt begrep som legger vekt på sosiale og personlige ressurser, og god helse er viktig for sosial, økonomisk og personlig utvikling og for livskvalitet. Derfor er det ønskelig at folk får hjelp til å forbedre- og øke kontrollen over egen helse ved å finne og realisere sine ambisjoner, tilfredsstille sine behov, og endre, eller klare å hankses med omgivelsene sine.

For å oppnå dette, er det viktig at folk har adgang til informasjon, nødvendige ferdigheter, et støttende miljø, og muligheter til å ta helsefremmende valg. Helse skapes og leveres av mennesker i dagliglivet ved de beslutninger som tas og man kan ikke nå optimal helse uten å ta kontroll over de faktorene som er bestemmende for utviklingen. Selv om ordet ”myndiggjøring” ikke er nevnt, gjennomsyres hele erklæringen av ideen om at mennesker må myndiggjøres fordi god helse bare kan skapes ved at individet selv tar kontroll over sin situasjon.

Denne tankegangen korresponderer godt med rehabiliteringsarbeid. Ofte er det ikke mulig å oppnå helbredelse fra sykdom eller skade, og i stedet må man fokusere på hva som er mulig å oppnå av funksjon og deltakelse innenfor de rammene man har. God helse er nemlig ikke ensbetydende med å være frisk: Selv om halvparten av den voksne befolkningen sier at de har en sykdom eller skade, oppgir likevel 8 av 10 at de har god helse (Statistisk Sentralbyrå Helse 2007). Men det er viktig at de som trenger hjelp, får den på en slik måte at deres selvfølelse øker ved at hjelperen viser respekt for dem og har tro på at den hjelpetrengende kan oppnå kontroll over sitt eget liv. Slik kan hjelp fremme medborgerskap og brukeren kan (igjen) bidra til samfunnet som arbeidstaker, medmenneske og nabo (Bergem 2007).

Ekeland og Heggen (2007:15) hevder at brukermedvirkning er et begrep som ligger nær opp til pasientens mestring. I dette ligger at pasienten aktivt deltar i avgjørelser som angår ham eller henne. For meg er nok mestring et videre og mer omfattende begrep, og jeg vil derfor heller plassere brukermedvirkning innenfor myndiggjøringsbegrepet. Mestring og myndiggjøring er ikke noe som kan gis til noen fra noen andre. Det skapes i brukeren selv. Men hjelpende kommunikasjon kan være med å sette fri krefter som brukeren allerede har, og som da vil virke myndiggjørende, sier Ekeland (Ekeland og Heggen 2007:51). Individuell myndiggjøring innebærer en personlig følelse av øket makt eller kontroll uten at de reelle strukturene rundt brukeren er endret, og kunnskap og kompetanse er de viktigste virkemidlene for slik frigjøring og myndiggjøring. I systemorientert myndiggjøring legges vekten på individet som del av en sammenheng, og myndiggjøring skjer gjennom en gruppeprosess. ”Målet (med myndiggjøring) er å styrke den enskilde eller gruppa sine føresetnader for å endre uheldige forhold slik at dei kan verte betre i stand til å styre sine liv mot eigne mål og behov”, sier Vik. Han presenterer Gutierrez’ definisjon av empowerment ” Empowerment is a process of increasing personal, interpersonal, or political power so that individuals can take action to improve their life situations”. (Vik 2007:85-86).

Self-efficacy er en annen viktig del av myndiggjøringsbegrepet. Bandura definerer self-efficacy slik: "People's judgement of their capabilities to organise and exercise courses of action. It is concerned not with the skill one has, but with the judgement of what one can do with whatever skill one possesses" (Bandura 1989 som sitert i Haig 2003).

Empowerment eller myndiggjøringsbegrepet benyttes i økende grad av tjenestebrukere som vil ha kontroll over sin livssituasjon og dermed hva slags hjelpetilbud de trenger (Askheim 2003). I dette ligger en grunntanke om at mennesket er et handlende subjekt som er ekspert på eget liv og kan delta i de beslutningene som angår det selv. Myndiggjøring kan oppnås ved at makten gis til, eller tas tilbake av de avmektige. Videre i arbeidet velger jeg å forstå myndiggjøring som en øking av individets evne og mulighet til å endre og forbedre sine kår, og til selv å velge sin måte å delta i samfunnet på. For meg ligger begrepet "selvstendig" så nær opp til begrepet "myndig" eller "myndiggjort", at disse begrepene vil bli brukt om hverandre videre. Dette fører oss rett over i temaet mestring.

### **3.2 Teorier om mestring**

Hverdagsdefinisjonen på mestring er at et individ får til noe på en måte som er akseptabel for den det gjelder og for omgivelsene der hun befinner seg. Oppfatningen av mestring av en aktivitet vil derfor være ulik for en som utfører aktiviteten for første gang og for en som er rutinert og derfor har god mestringskompetanse. Likedan vil forventninger til egen prestasjon være avgjørende for i hvilken grad en mener å ha mestret situasjonen, det vil si for mestringsfølelsen. Begrepet har også en betydning utover utførelse av aktivitet, der mestring betyr evne til å takle mentale og følelsesmessige påkjenninger. Med god mestring menes da at en klarer å håndtere de påkjenningene en er utsatt for på en slik måte at en kan komme videre i livet.

I sosial - og helsesektoren omfatter mestringsbegrepet både målsetting og prosess. Målsettingen er at de resultatene den enkelte, eller gruppen, oppnår med eller uten hjelp, skal bli bedre enn det man hadde fått uten mestringsarbeidet, og prosessen er veien fra dårlig til god mestring med best mulig livskvalitet og helse for den enkelte som mål (Heggen 2007).

Mulighetene den enkelte har for å mestre vanskelige situasjoner som har oppstått, er ikke bare knyttet til individ og personlige egenskaper. De vil være ulike ut fra hvilke ressurser individet råder over og hvilke rammer omgivelsene setter for utfoldelse. Mye vil være kulturelt betinget og tillært. Eksempelvis vil man i en kultur forvente at pårørende våker over en avdøde og gråter høylydt, mens en i en annen kultur tilstreber kontrollert og stille sørging. Hvordan en håndterer kriser vil også variere mellom familier og individer. Der en familie vil skjule at et familiemedlem har fått demens, vil en annen være åpen overfor omverdenen og heller søke hjelp og støtte for å håndtere vanskelige situasjoner. Valg av mestringsstrategi vil derfor være svært ulik fra person til person. Den vil også variere mellom de ulike stadier i en krise. For eksempel går noen fra benekting via raseri til aksept når de får vite at de har fått en livstruende sykdom.

Heggen gjengir Lazarus og Folkmans definisjon på mestring slik:

*Vi definerer meistring som stadig skiftende kognitive og handlingsrettede forsøk som tar sikte på å handtere spesifikke ytre og /eller indre utfordringer som blir oppfattet som byrdefulle eller som går utover de ressursene som personen rår over.*

(ibid:65). Det er denne definisjonen som vil bli benyttet videre i arbeidet. Mitt fokus er på enkeltindividets opplevelse av mestring i sitt daglige liv og miljøet hvor det ferdes.

Det finnes ulike strategier for mestring, og valg av strategi vil være avhengig av aktuell situasjon og kontekst mer enn av personlighet (ibid. 74). Mennesket har behov for å kunne kontrollere sine omgivelser, og vil søke å forme omgivelsene slik at de korresponderer med egne ønsker og behov, såkalt primærkontroll. Hvis det ikke går, vil mennesket forsøke å forme sine følelser og sin atferd i forhold til omgivelsene, såkalt sekundærkontroll. Det vil altså si at primærkontroll innebærer handlinger eller kognitive prosesser som er rettet utover mot omgivelsene, og at sekundærkontroll er handlinger og kognitive prosesser som er rettet innover mot individet selv (Heckhausen og Schulz 1995). Ved funksjonstap, for eksempel som følge av sykdom eller skade, kan mennesket føle at det har mistet enhver kontroll over seg selv og livet, og er prisgitt andre. Det kan resultere i depresjon, apati og en følelse av hjelpe-løshet. Disse negative sidene kan til en viss grad reduseres eller overvinnes ved sekundær-kontrollmekanismer som kan beskytte selvfølelse og motivere for å gjenoppta eller forbedre primærkontroll i framtiden (ibid). Disse strategiene kan også kalles for problemfokustert mestring, der en søker å endre eller forbedre en situasjon, for eksempel ved å



trene opp en lammet arm, og intrapsykisk mestring, der en forsøker å endre sin oppfatning av situasjonen ved for eksempel å tenke at det kunne ha vært verre (Heggen 2007). Innenfor intrapsykisk mestring eller sekundærkontroll, hører også Antonovskys (2000) tanker om salutogenesen (læren om hva som gir god helse) til. Han mener at hvordan mennesker mestrer kriser og sykdom avhenger av deres opplevelse av sammenheng i tilværelsen, at det er en mening i det som skjer og at hendelsen eller situasjonen er til å forstå og håndtere. Et eksempel på dette, er mor til en ung pike med uhelbredelig kreft, som får spørsmål om hun ikke synes det er urettferdig at akkurat denne sterke, livsglade piken skal dø. Hun svarer at det ikke er urettferdig, det er en del av livet, og var det ikke hennes datter, så var det datteren til noen andre (Corwin 2005). Et annet aspekt ved mestring og kontroll, er attribusjonsteori. Hvor man plasserer skyld eller ansvar for en hendelse, vil ha betydning både for ens selvoppfatning og for ens evne til å mestre. Man kan tenke seg to elever som begge gjør det dårlig på en prøve. Den ene legger ansvaret for det dårlige resultatet på den udugelig læreren og prøven som var laget på feil grunnlag, den andre legger skylden på seg selv fordi hun ikke hadde lest nok. Sannsynligvis ville den første eleven være svært fornøyd med seg selv og egen prestasjon hvis resultatet var bra, mens den andre ville si at det var fordi prøven var lett. Likevel er det slik at den som kan legge årsaksforklaringen til forhold som kan endres, vil ha større mulighet til å utvikle god mestring enn den som legger forklaringen til forhold som er utenfor ens kontroll (Heggen 2007).

I avslutningen av disse avsnittene om mestring og myndiggjøring er det på sin plass med et eksempel som kan konkretisere hva jeg legger i de ulike begrepene: En person har en lettere hodeskade etter en ulykke, men er i arbeid og klarer seg bra bortsett fra noen begrensninger i forhold til sorteringsoppgaver. Funksjonsevnen er permanent redusert slik at personen ikke lenger mestrer å sortere en bunke med blandete ark så det blir fem bunker med fire ulike kopier, og er altså ikke selvhjulpen i denne oppgaven. Men personen er myndig og selvstendig, skjønner at dette ikke går, og velger å tilkalle hjelp for å få oppgaven gjort. Det er på denne måten begrepene blir forstått og brukt videre i oppgaven.

### 3.2.1 Forsoningsarbeid. *Amor fati, elsk din skjebne*

Det er vel i sterkeste laget å forvente at man skal elske sin skjebne når man er en ung mor eller far og får diagnose MS, eller når en får KOLS og blir uføretrygdet i stedet for å være i

full sving med en jobb man elsker. Det er heller ikke greit å venne seg til en tilværelse som hjelpetrengende etter et langt liv der man har vært den som har tatt ansvar for alle andre. I dette avsnittet vil jeg si litt hvordan terapeuter i rehabiliteringstjenesten arbeider med å hjelpe brukerne til bedre mestring. En del av dette har jeg valgt å kalle forsoningsarbeid fordi det har som hensikt å hjelpe brukeren til å forsones seg med sin skjebne og akseptere den tilværelsen de står overfor etter at helsetilstanden er endret.

Som vi har sett tidligere, har mestring minst to dimensjoner: God mestring betyr ikke bare å utføre en aktivitet på akseptabel måte, men også evne til å takle mentale og følelsesmessige påkjenninger slik at en kan komme videre i livet. Alle som arbeider med funksjonshemmede og hjelpetrengende vil etter beste evne forsøke å hjelpe brukerne i denne prosessen. Terapeutene i rehabiliteringstjenesten vil jobbe både med mulighetene for primærkontroll eller problemfokustert mestring ved at man bistår med behandling av sykdom og skade, opptrening av muskulatur, ferdigheter eller tilpassede (adaptive) teknikker, eller med tilrettelegging av omgivelser og anskaffelse av hjelpemidler. Alt for at brukeren skal gjenvinne opprinnelige funksjonsevne eller kunne fungere i sine omgivelser selv om standarden kanskje er noe endret. Som Grut og Kvam (2002:18) sier, er mestring ”ikke primært å gjøre brukeren frisk, men å sette vedkommende i stand til å mestre funksjonsproblemene sine med tanke på aktivitet og deltakelse i det sosiale livet”.

Men parallelt med dette ”primærkontrollarbeidet” er det nødvendig med forsoningsarbeid og hjelp til å bearbeide og akseptere endret situasjon, såkalte sekundærkontroll. Uten at brukeren har akseptert at han eller hun er syk og trenger hjelp, får terapeuten ikke innpass for å hjelpe. Og for at brukeren skal kunne benytte sin funksjonsevne til å komme videre i livet og ha en noenlunde tilfredsstillende tilværelse, er det nødvendig for mange å få hjelp til å se hvilke muligheter som tross alt ligger i den nye situasjonen. Man kan si at terapeutene også tillegges et ansvar for å gjøre situasjonen forståelig for brukerne, motivere for egeninnsats og vise dem hva slags ressurser de har (Heggen 2007:77). Dette forsoningsarbeidet skjer gjennom samtaler mellom bruker og terapeut. Flere av informantene har sagt at nettopp samtaler med terapeutene var det som hjalp dem ved at de ble trygge på sin situasjon og fikk mot til å fortsette. At selve samtalen var så viktig for så pass mange av brukerne, var et av de mest overraskende funnene i studien, som et ikkeintendert resultat av tjenesten. Samtalen består både av konkret informasjon der en forklarer hvilke konsekvenser, muligheter og begrensninger brukers tilstand kan medføre, hvilke tiltak eller behandling en kan sette inn

for å motvirke uheldige virninger, hva brukeren selv kan gjøre for å få det bedre, og så det viktigste, at terapeuten lytter til det brukeren ønsker å si noe om. En av informantene sa det slik om rehabiliteringstjenestene hun hadde fått ...” jeg har tatt i mot, hva skal man si, rent psykisk også, liksom litt holdt under armene og selv vært sterk og holdt fast ved de råd jeg har fått”. Det uttrykker nettopp det man ønsker, at rehabiliteringstjenesten skal fungere som et stativ eller ”scaffolding” for brukerens egen mestring. Men dette arbeidet kan være vanskelig for begge parter. Terapeuten som ser det hele utenfra og kanskje forstår mer enn brukeren, og brukeren som kanskje sitter med sitt magiske håp om bedring, (Toften 2002, Olesen 2007) er på hvert sitt sted og skal forsøke å skape en felles situasjonsforståelse med håp og god mestring som mål. Se ellers avsnitt 5.1.6 og 5.1.8.

### **3.3 Livsløpsteori**

Livsløpsperspektiv betyr at man ser individet, dets atferd og utvikling innenfor en sosial og historisk kontekst, noe som skjerper innsikten i livets gang (Myklebust 2007). Utgangspunktet er at menneskelig utvikling og aldring er en livslang prosess der individets muligheter og hvilken livsfase det befinner seg i, sammen med dets forhold til andre mennesker og tiden det lever i, vil påvirke hva slags handlingsmuligheter mennesket har og hvilke valg det tar. Livsløpet varer fra unnfangelse til død, og består av så ulike faktorer som hva slags ernæring mor hadde under svangerskapet, sosiale forhold i oppveksten, utdanning, hvem en gifter seg med, hvor mange barn en får og ikke minst den historiske tiden en lever i. Alle disse ulike komponentene påvirker hverandre og skaper til sammen livsløpet, former den enkeltes personlighet og gir både muligheter og begrensninger for enkeltindividet og dets handlingsmuligheter.

Noen faktorer er spesielt viktige når en ser mennesket i en livsløpskontekst. Disse er: utvikling og aldring som livslang prosess, menneskelig handlingsevne i situasjoner som varierer i begrensninger og valgmuligheter, historisk tid og sted, tids plassering av viktige hendelser, vendepunkt og sammenkjedede liv. Tilfeldigheter og sjansespill er også en viktig faktor (Elder og Johnson 2003, Myklebust 2007).

I Myklebusts modell plasseres fokuspersonen som barn, i sentrum av hjemmemiljøet med skole og lokalmiljø rundt. Utenfor disse igjen står foreldres arbeidsplass, og alt rammes inn av makroforholdene kultur, økonomi, globale forhold og politikk. Disse forholdene vil påvirke

det voksne individets handlingsevne sammen med tilfældighetene. Fokuspersonens plassering i forhold til strukturer på ulike nivå, vil påvirke helse og velferd både i nåtid og senere. Overganger i de ulike delene av livet, som skolegang, arbeid og familie, vil forme helse og velferdsbanene og være bestemmende for sosial tilpasning gjennom hele livsløpet (Myklebust 2007:208).

Grunnen til at livsløpsteori trekkes fram i denne studien, er at brukerne har ulike aktivitetsønsker og behov ut fra alder, kjønn, personlighet, helsetilstand, tidligere aktivitetshistorie, og familieforhold. Deres helsetilstand og mestringsstrategi vil også være et resultat av livsløpet. Helseoverganger fra for eksempel frisk til syk, er særlig viktige. Resultatene av intervjuene vil derfor bli drøftet opp mot livsløpsmodellen til Myklebust slik den er framstilt i en ny artikkel om livsløpsperspektiv på helse og velferd (ibid).

### **3.4 Teorier om aktivitet**

Aktivitet kan defineres som virksomhet, foretaksomhet, virketrang og handlekraft (Aschehoug og Gyldendal 1988). Aktivitet er så selvsagt for mennesket at det er noe vi vanligvis ikke tenker over i det hele tatt, og det er allment kjent og akseptert at man trenger både arbeid, lek og hvile for å ha det riktig godt. Vi står opp om morgenen, steller og kler oss, lager frokost og spiser den, rydder opp og går til dagens gjøremål, om det er skole, arbeid eller pensjonisttilværelse, og når dagens arbeid er over, er det tid for lek og hvile. Aktivitet blir først bevisst for oss når den blir for omfattende eller slitsom, eller når vi blir fratatt mulighet til delta i aktivitet, til å handle.

Betydningen av aktivitet for menneskets velbefinnende har vært kjent fra de eldste tider. For nesten 5000 år siden mente kineserne at fysisk trening hadde helbredende virkning og at man kunne bli syk av inaktivitet. Egypterne var enda tidligere ute og hadde aktivitet med blant annet hagebruk, som ideal for herskerklassen. Grekerne fulgte opp og Aristoteles var opptatt av at mennesket måtte balansere arbeid, lek, fritidsvirksomhet og hvile/søvn opp mot hverandre fordi alle fire områder er viktige i menneskets liv (Ness 2002). I egen kultur kan vi vise til ordtaket ”lediggang er roten til alt vondt” som representant for tanken om at (arbeids)aktivitet er viktig.

Grunnen til at jeg bruker så mye plass på å presentere ulike teorier om aktivitet, er at hele formålet med rehabiliteringsarbeidet er å få mennesker tilbake til aktivitet og deltakelse etter sykdom eller skade. I følge Rehabiliteringsmeldingen (Sosial- og helsedepartementet St.meld. nr. 21 1998-99:10), er målet at brukeren skal "... oppnå best moglege funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt i samfunnet", og det oppnår man ikke uten aktivitet. Aktivitet er derfor grunnlaget i både ergo- og fysioterapi og gjennomsyrrer all yrkesutøvelse og tiltak fra disse yrkesgruppene.

#### *3.4.1 ICFs` definisjon på aktivitet og deltaking*

I ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) skilles det mellom aktivitet og deltaking. Aktivitet er definert som en persons utførelse av oppgaver og handlinger, altså den konkrete handlingen som utføres når en går opp en trapp, vasker opp eller kler på seg. Deltaking er definert som den aktivitet som utføres innenfor brukerens livsmiljø, altså er deltaking at en kler på seg og går opp en trapp for å komme inn i stuen der resten av familien drikker kaffe, og at en er med på oppvasken etterpå (Vik, K 2004). I introduksjon til ICF er deltaking beskrevet som å være involvert i en livssituasjon der involvering inkorporerer å ta del i, være inkludert eller engasjert i en spesiell del av livet, være akseptert, og ha tilgang til de ressursene som trengs (WHO). Denne forståelsen av deltaking viser individets rett til å delta i samfunnet på sin måte og med rett til å kontrollere og leve sitt liv slik det selv ønsker (egen oversettelse fra engelsk) (Vik et al.2007). Innenfor ergoterapi betraktes aktivitet som: "...utförandet av uppgifter som er meningsfulla för klienten" (Fisher et al. 2006 som sitert i Horghagen et al. 2007:19). I dette bredere perspektivet går aktivitet og deltaking over i hverandre og videre i studien vil aktivitet og deltaking følge denne definisjon.

#### *3.4.2 Normaliseringsprinsippet*

Betydningen av aktivitet støttes blant annet av Nirje (1985). Han har utviklet det han kaller normaliseringsprinsippet, som betyr at mennesker med funksjonshemminger skal ha samme – eller så like som mulig - livsmønster og levetilstand som det som er vanlig for resten av samfunnet. Han bygger både på menneskerettighetene og på Ruth Benedicts studie "The Patterns of Culture" der hun fremhever nødvendigheten av deltaking i samfunnet for at et individ skal kunne utvikle seg og bli menneske (ibid.:96). Det som gir livsinnhold og mening

er å delta i ulike aktiviteter sammen med andre. En studie fra Slagprosjektet ved Ullevål sykehus viser da også at nettopp det å kunne opprettholde fritidsaktiviteter er det viktigste for å være tilfreds med livet etter et slag (Sveen 2004:14).

### *3.4.3 Occupational justice- rett til aktivitet og deltakelse*

Ergoterapeutene Townsend og Wilcock (2004) har startet en diskusjon om retten til aktivitet og deltakelse. De legger vekt på at mennesket til alle tider har brukt aktivitet og deltakelse som overlevelsesmetode og som middel for å forbedre helse og velbefinnende. Fordi aktivitet er så grunnleggende for mennesket, oppstår det derfor urett når grupper eller individer berøves mulighet for aktivitet. Mennesket er et handlende og sosialt vesen med ulike aktivitetsbehov og potensial og som derfor trenger ulike former for tilpasning for å nå sitt optimale nivå. De mener at ulike former for deltakelse der en gjør, er eller blir noe ved å være i aktivitet, er nødvendig for å forbedre helse og velbefinnende og oppnå sosial inkludering i ulike kulturelle, økonomiske og politiske kontekster. Det å ikke være i aktivitet forbindes med isolasjon, tomhet, mangel på identitetsfølelse og en følelse av meningsløshet. Motsatt gir det å være i aktivitet opplevelse av mening, glede, helse og identitet. Spesielt er de opptatt av at mennesket trenger muligheten til å utvikle seg gjennom aktivitet og sosial kontakt og at dette berøves dem som har funksjonsnedsettelse og forhindres i deltakelse på vanlige sosiale arenaer som transport, arbeid, fritid osv. De foreslår derfor fire rettigheter til aktivitet og deltakelse: å oppleve mening og berikelse i sin aktivitet; å kunne delta i ulike aktiviteter for helse og sosial inkludering; å gjøre valg og dele beslutningsmakt i dagliglivet; og å få like privilegier for ulikeartet deltakelse i aktiviteter (egen oversettelse) (Townsend og Wilcock 2004).

### *3.4.4 Virksomhetsteori*

Det faller naturlig også kort å nevne virksomhetsteorien. Arbeid er den opprinnelige form for virksomhet fordi dette er nødvendig for å overleve, men læring og lek er også vesentlige. Mennesket er handlende og skapende, og virksomhet er de prosessene mennesket utvikler seg og forandrer seg gjennom. Eksempelvis blir folks personlighet ulik fra menneske til menneske alt etter hva slags virksomheter de deltar i og hvilke erfaringer de gjør seg. I det gjensidige samspillet mellom person og virksomhet utvikles og endres man. Dette gjelder både følelser, kropp og bevissthet. Mange av oss har nok for eksempel fulgt barn i trening og sportslige

aktiviteter gjennom mange år og sett endringen fra lite, puslete og litt fryktsomt barn, til muskuløs og selvsikker ungdom. Det beskrives to prosesser i menneskelig virksomhet: Interioriseringsprosessen der mennesket tilegner seg kunnskap og innsikt ved å utføre en konkret handling som igjen omdannes til en indre mental handling, en erfaring. Eksterioriseringsprosessen går fra indre virksomhet, tanke, til konkret handling som endrer omverdenen. Det er alltid et motiv som er drivkraft for handling, og virksomhet er derfor alltid målrettet. (Oppsahl og Ravn 2003).

### **3.5 Byråkratiteori**

Byråkratiet som organisasjonsform eksisterte lenge før det fikk navnet sitt, og Kina hadde et godt utviklet mandarinbyråkrati på den tiden europeerne bodde i huler. Navnet byråkrati ble oppfunnet av de Gournay, i Frankrike rett før revolusjonen i 1789, og var negativt ladet fordi det ble brukt til å karakterisere et forvaltningssystem som syntes å eksistere for systemets skyld og ikke for borgernes (Flaa et al. 1995). Ordene "byråkrati" og "byråkratisk" brukes fremdeles i norsk dagligtale til å karakterisere saksgang og systemer som er sendrektige, rigide og ineffektive. Men byråkrati er også betegnelsen på en spesiell måte å organisere en forvaltning, organisasjon eller bedrift på, og denne formen er i sin idealtipe beskrevet på 1920 tallet av Max Weber, som mente at dette var en hensiktsmessig organisasjonsform.

Kjennetegnet for den idealtypiske byråkratiske organisasjonen slik Weber beskrev den, er i korte trekk at den er stabil, hierarkisk oppbygd og styrt ovenfra, den er delt opp i avdelinger som har avgrensede oppgaver og myndighet til å utføre dem, og de som skal utføre oppgavene er ansatt på grunnlag av faglig kompetanse og for et tidsrom som ikke er begrenset.

Byråkraten har fast lønn og stiger i hierarkiet som følge av faglig kompetanse og innsats, og kan ikke avskjediges som følge av en overordnetes lyster. Det er et skarpt skille mellom ressursene organisasjonen forvalter og de som er satt til å forvalte dem, og forvaltning og saksbehandling er styrt etter klare regler. Byråkratiet tar ikke hensyn til hvem klienten er, og byråkratens personlige forhold har heller ingen betydning for saksbehandlingen. Hvis den ansatte er i tvil, blir sjefen konsultert og det er aldri spørsmål om hvem som har ansvar i organisasjonen. Byråkratiet er et av de mest sentrale trekkene i dagens samfunn (Merton 1940, Flaa et al. 1995 og Nylehn 1999). Slik byråkratiet fremstår i denne beskrivelsen, virker det som en fornuftig og rettferdig måte å forvalte ressurser på og gir en forutsigbar og rasjonell maktutøvelse fra myndighetenes side. Men nettopp fordi det er så regelstyrt og

upersonlig, kan byråkratiet bli rigid, sendrektig og ineffektivt med fragmentarisk problembehandling og for stor vekt på kontroll, og det kan virke hemmende på innovasjon og læring i organisasjonen (Flaa et al. 1995). Den største fordelen Weber ser ved byråkratiet, er presisjon, pålitelighet og effektivitet, sier Merton (1940), men da må byråkratene være metodiske og disiplinerte slik at byråkratiet viser en sterk grad av pålitelighet i atferd, og være konform med hensyn til hvordan sakene behandles. Byråkratene må ha implementert de riktige holdningene, men dette kan igjen lede til at midlene blir målet og ikke omvendt, slik det var tenkt. Det fører til en regelbinding som hindrer at man oppnår det som er målet med organisasjonens arbeid, og skaper det Merton kaller "den virtuose byråkraten" som hekter seg opp i alle reglene som kan hindre ham i å handle. Dermed blir han ikke i stand til å hjelpe mange av sine klienter. Dette blir diskutert i kapittel 5.3 i forhold til brukernes opplevelse av byråkratiet, spesielt i forbindelse med hjelpemiddelformidling.

### *3.5.1 Bakkebyråkrater og portvakter*

Bakkebyråkrater er et begrep som først ble brukt av Michal Lipsky i 1980 om dem som samhandler direkte med brukerne som følge av den jobben de har. Typiske bakkebyråkrater er leger, sosialarbeidere og lærere, og vil jeg føye til, ergo- og fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten. Bakkebyråkratene representerer den "spisse enden" av velferdssamfunnet, og utøver stor makt i kraft av å kunne tolke regelverk og bestemme hvilke tjenester og goder den enkelte bruker har rett til i et system der etterspørselen er større enn tilgangen. Dette er blitt sammenliknet med å være portvakt. Portvaktbegrepet har vært brukt i medisinsk litteratur siden 1970 tallet, og er nå et hyppig brukt begrep (Gulbrandsen et al. 2002). De profesjonelle blir altså mellommenn mellom brukere og statsapparat og får en nøkkelposisjon der de både kan vise omsorg og utøve kontroll over brukeren. Slik kan bakkebyråkraten bli satt i en situasjon med stadige dilemmaer der hun må utøve skjønn og bestemme hvem som skal få hvilke tjenester eller ikke, og ikke minst på hvilken måte hun skal utøve sitt skjønn på. (Nedlatende eller støttende?) Bakkebyråkraten kan lett havne i en interessekonflikt mellom lojaliteten til brukeren på den ene siden og lojaliteten til systemet på den andre. Det vil være et krav om at brukeren skal medvirke i valg av tjeneste og bli "empowered", samtidig som bakkebyråkraten skal være lojal overfor systemet og husholdere med fellesskapets midler (Hudson 1989, Askheim 2003). Her er det viktig å holde tungen rett i munnen og være seg bevisst de dilemmaer som kan oppstå.



## 4 Metode

### 4.1 Avgrensning og presisering av problemstillingen

Ønsket mitt er å se om kommunens rehabiliteringsarbeid er effektivt, det vil si om det gagnar brukeren og oppfyller målsettingen som er satt om at flest mulig skal kunne bo hjemme lengst mulig og klare seg selv ut fra sine ressurser og ønsker. For å belyse dette spørsmålet i sin fulle bredde, ville det være behov for en større kvantitativ undersøkelse, kanskje i form av spørreskjema og dokumentanalyse. Dette er for tidkrevende og kostbart innenfor den tiden og de ressursene jeg har til rådighet, og jeg har derfor valgt å se nærmere på noen brukeres subjektive opplevelse av rehabiliteringstjenester de har mottatt. Ved å fokusere på brukernes mulighet for deltakelse gjennom mestring og myndiggjøring, mener jeg en også får belyst muligheten til å være selvhjulpne og å kunne bo hjemme lenger. Terapeutene ble intervjuet som et supplement for å se om det var samsvar mellom det rehabiliteringstjenesten mener å utføre og det brukerne oppfatter å ha fått, og slik se om tjenesten har hatt ønsket effekt.

### 4.2 Valg av metode

Alt fra første tanke om å undersøke effekt av rehabiliteringsarbeidet, altså hva slags resultat brukerne opplever å sitte igjen med etter ergo- og fysioterapeutintervensjon, var det klart at det måtte bli en kvalitativ studie. Grunnen er at jeg var ute etter brukernes opplevelse av behandlingen de hadde fått. Den beste måten å få fram slike oppfatninger på, er ved hjelp av intervju der en stiller åpne spørsmål for å få tilgang til respondentens livsverden. Den lar seg ikke fange ved et raskt telefonintervju eller ved spørreskjema.

For å få en formening om det var samsvar mellom den behandling som var gitt av den enkelte terapeut og den behandlingen brukeren opplevde å ha mottatt, ville jeg også intervjuer noen av de terapeutene som hadde stått for behandlingen av respondentene. Dette betinget at brukerne ga meg sin tillatelse til å spørre terapeutene om hva slags behandling eller tiltak de hadde gitt brukerne, og at terapeutene tillot at brukerne ble spurt om hvordan de hadde opplevd intervensjonen. For å sikre at alle ble spurt om samme forhold, ble det utarbeidet en intervjuguide for brukere og en for terapeuter. Her brukte jeg intervjuguidene fra midtveisevalueringen av "Prosjekt HjemRehabilitering" (Grut og Kvam 2002) som inspirasjon og ide for hvilke spørsmål som burde stilles.

## 4.3 Utvalg

### 4.3.1 Inklusjonskriteriene for brukerinformantene var:

- Brukeren må ha en av følgende diagnoser: Sequele (følgetilstand) etter hjerneslag, MS, hoftebrudd
- Både ergo- og fysioterapeut må ha vært i kontakt med brukeren med minimum tre besøk fra hver terapeut
- Brukeren må være klar og orientert og ha samtykkekompetanse
- Behandlingen skal være avsluttet, men ikke for mer enn tre måneder siden.
- Brukeren skal være ukjent for forfatteren
- Både behandlende ergo- og fysioterapeut må være villig til å bli intervjuet om behandlingen de har gitt
- Alder over 18 år
- Aldersspredning innenfor hver kategori

Det var viktig at brukerne var ukjente for meg fra tidligere slik at jeg skulle kunne se dem med et nytt blikk, og ikke være forutinntatt på noen måte. Etersom terapeutene var kolleger og jeg kjenner alle, kunne jeg ikke finne noen ukjente å intervju, og måtte derfor være særlig oppmerksom slik at ikke min egen førforståelse skulle komme i veien ved tolkningen av deres utsagn.

For å finne hva som er representative og typiske pasientkasus, snakket jeg med en gruppe kollegaer. I diskusjonen kom det fram at følgende grupper er typiske for pasientkategorier der både ergo - og fysioterapitjenesten er inne sammen, delvis overlappende, eller hver for seg, men tett på hverandre i tid:

- Gamle mennesker med nedsatt almenntilstand
- Sequele (følgetilstand) etter hjerneslag
- Parkinsons sykdom
- KOLS (Kronisk obstruktiv lungesykdom)
- Hoftebrudd/osteoporose
- MS (Multippel sclerose)
- Polynevropati

Av disse ble ”sequele etter hjerneslag”, ”MS” og ”hoftebrudd” nevnt som noen av de hyppigst forekommende diagnosene der begge yrkesgrupper går inn samtidig. I disse tre gruppene

finner en både eldre og yngre brukere av begge kjønn, og de har ulike behov og ønsker for aktivitet og deltakelse. For å få en viss grad av sammenlikningsmulighet, ønsket jeg å intervju flere personer i hver gruppe. Det var viktig at brukerne hadde hatt flere besøk av ergoterapeut og fysioterapeut for at de skulle ha en mulighet til å huske intervensjonen og hva som hadde foregått. Behandlingen måtte også være avsluttet for at det skulle være mulig å se resultatet av intervensjonen.

I kommunen er det egen tjeneste for gruppen barn og unge mellom 0 og 18 år. Denne aldersgruppen faller derfor utenfor mitt interessefelt, som er voksenrehabilitering. Andre grupper som faller utenfor i denne sammenhengen, er multihandikappede voksne i samlokalisert bolig, aldersdemente, og terminale pasienter som forpleies i hjemmet. Grunnlaget for å holde disse gruppene utenfor i studien, er fokuset på brukernes deltakelse, mestrings- evne, selvstendighet og myndiggjøring. For å få svar på spørsmålet om ergo- og fysioterapi- intervensjon i hjemmet har bidratt til å øke disse forholdene, må en spørre brukere som har deltakelse og øking, eller opprettholdelse av mestringssevne, selvstendighet og myndiggjøring som mål for sin rehabilitering. Det betinger også at de både forstår - og kan svare på spørsmål. For å kunne gi sitt samtykke til å være med i studien, måtte de også ha samtykke- kompetanse. Ettersom rehabiliteringstjenesten består av ergo- og fysioterapeuter, ønsket jeg å se på effekten av rehabilitering der begge yrkesgrupper har vært inne hos brukeren. Dette ekskluderer brukere med nedsatt syn og hørsel som bare trenger ergoterapi og tilrettelegging, og brukere som bare har behov for fysioterapiintervensjon i sin opptrening.

For at kunnskapen som vinnes i denne studien skulle være generaliserbar, burde informantene være tilfeldig valgt fra grupper som var stratifisert etter alder, kjønn og diagnose. Men for å lage et slikt sannsynlighetsutvalg, må man ha oversikt over befolkningen og hvilken andel som har de ulike diagnosene. Nå finnes det ingen slik oversikt i kommunen, og heller ingen statistikk som viser antall pasienter meldt til rehabiliteringstjenesten fordelt på diagnoser. Denne studien blir også for liten til at det er mulig å få ut statistisk generaliserbar kunnskap. Konklusjonen er derfor at det ikke er noe poeng i å forsøke å lage sannsynlighetsutvalg (Ryen 2006, Gobo 2004).

Formålet er å få noen typiske brukeres subjektive erfaringer med rehabiliteringstjenesten i kommunen. For at studien skal være interessant, er det viktig at informantene er representa- tive og typiske for noen av de vanlige pasientgruppene vi møter i vår daglige praksis.

Ettersom det er en oppfatning blant de ansatte i rehabiliteringstjenesten at kvinner er mindre kravstore enn menn og at eldre er mindre kravstore enn yngre, ønsket jeg å intervjuje både kvinner og menn, og både eldre og yngre for å se om vi finner støtte for dette. Jeg ønsket å se både på eventuelle ulikheter og likheter mellom de erfaringene informantene hadde med rehabiliteringstjenestene på tvers av alder og kjønn.

Løsningen ble at jeg la vekt på prinsippene om teoretisk utvalg fordi det er relevant både for å se på likheter og ulikheter mellom enheter. Teoretisk utvalg er opptatt av å konstruere et utvalg som er teoretisk meningsfullt fordi det bygger inn spesielle karakteristika eller kriterier som er til hjelp i utvikling eller testing av teori og forklaringsmodell (Gobo 2004, Ringdal 2007). På vanlig norsk kan en si at utvalg og datainnsamling blir styrt av den analysen som skal gjøres. Det betyr at forskeren ideelt sett velger informanter som er relevante for det en vil undersøke, og som kan si noe fornuftig om temaet. Men utvalget endte opp som pragmatisk, det vil si, det som var mulig å få til.

I utgangspunktet ville jeg intervjuje ni brukere, tre i gruppen MS, tre i gruppen sequele etter hjerneslag, og tre i gruppen hoftebrudd. Grunnen var at det da kunne bli en viss sammenlikningsmulighet innad i hver gruppe, og forhåpentligvis en spredning på alder og kjønn både innad og mellom gruppene. I tillegg ville jeg intervjuje noen av ergo- og fysioterapeutene som hadde behandlet brukerne. At det i utgangspunktet ble estimert tre ergo- og tre fysioterapeuter, var at begge grupper skulle bli likt representert, og også her, at jeg ville ha en viss spredning på alder mellom terapeutene. For tiden er det ingen menn ansatt i den delen av rehabiliteringstjenesten som studien omfatter, så kjønn er ikke noen variabel her. Tallet på informanter ble satt til maksimum 15 personer fordi det syntes å være tilstrekkelig mengde personer til at det kunne gi brukbar informasjon, samtidig som kapasitetshensyn tilsa at det ville bli umulig å intervjuje, transkribere og analysere data fra flere innenfor den tiden som var til rådighet.

Det var ikke så lett å finne informanter som svarte til de opprinnelige utvalgskriteriene. Terapeutene hadde alle hatt pasienter i de ulike gruppene. Men enten hadde brukerne fått kognitiv svikt, var døde, for syke, eller de hadde hatt rehabiliteringsteam så sterkt inne tidligere at terapeutene ikke trodde det ville være mulig for pasientene å skille ut de ulike terapeutene og hvem som hadde bidratt med hva. Derfor ble inklusjonskriteriene utvidet til også å omfatte KOLS og gamle med nedsatt almenntilstand. Videre var det flere som hadde

ergoterapitjenester fra Rehabilitering, men fikk fysioterapi av ”hjemmefysioterapeuter” eller på institutt. ”Hjemmefysioterapeutene” er privatpraktiserende, men er tilknyttet Rehabiliteringstjenesten på timebasis og behandler pasientene i deres hjem på lik linje med de fast ansatte kommunefysioterapeutene. De har alle lang fartstid i tjenesten.

Det var også vanskelig å finne brukere som var ”ferdigbehandlet” fordi mange av brukerne er kronikere som får mer eller mindre kontinuerlig fysioterapi som middel til å vedlikeholde funksjon og derfor alltid er i ”systemet”. Mange har progredierende sykdommer slik at de stadig har behov for nye tilrettelegginger, nye hjelpemidler eller behov for utskiftning eller reparasjoner av ting de allerede har. Dermed er de sjelden uten kontakt med ergoterapeut.

#### *4.3.2 Om brukerinformantene:*

Til slutt satt jeg igjen med 13 brukere i alder 47-92 år fordelt på de tre gruppene MS, KOLS og sammensatte problemer. En er i redusert jobb på sin opprinnelige arbeidsplass og en er på vei ut i deltidsstilling. Ellers er alle enten uføretrygdet eller alderspensjonister. Fire av disse, to menn på 50 og 66 år, og to kvinner på 47 og 65 år, hadde MS. To kvinner på 66 og 86 år og to menn på 85 og 90 år hadde KOLS, og de siste fem var kvinner på 73, 74, 86, 89 og 92 år med blandingstilstander bestående av blant annet kreft, diverse brudd, hjerneslag, stoffskiftesykdom og hjertesykdom. Grunnen til at jeg valgte å intervju flere enn ni, som opprinnelig tenkt, var at kolleger kom med nye, interessante informanter etter at jeg hadde ”gitt opp” å finne flere. Derfor hadde jeg intervjuet brukere som egentlig var i grenselandet for studien ved at de hadde hatt få besøk av ergo- eller fysioterapeut, eller de fikk fysioterapi på institutt.

#### *4.3.3 Gikk ut fra studie:*

Ett intervju ble avlyst. Dette var en gammel mann med hoftebrudd. Intervju var avtalt, men kona avlyste fordi han var blitt tiltakende glemsk siste ukene, og hadde snudd døgnnet. Hun mente derfor at han ikke kunne gi noen adekvate svar. Han døde to uker senere.

#### *4.3.4 Om terapeutinformantene*

For terapeutene var kriteriene bare at de skulle ha behandlet en av brukerne i studien. For å se på samsvar mellom bruker og terapeuts oppfatning av behandling gitt og mottatt, og effekt av denne, burde både behandlende ergo- og fysioterapeut ha vært intervjuet for hver informant. Dette kunne ha endt opp med 26 terapeutintervju og lot seg ikke gjennomføre. Det viste seg å være greit å få informanter blant ergoterapeutene, og de fire som er intervjuet har uttalt seg om behandlingen av syv brukere. Videre hadde to av ergoterapeutene begge behandlet to av brukerne. Det var vanskeligere å finne informanter blant fysioterapeutene fordi mange av brukerne har vært behandlet av ulike turnuskandidater som ikke lenger er i avdelingen, av terapeuter som er sluttet og flyttet eller av hjemmefysioterapeuter som jeg ikke har klart å få kontakt med. Det er derfor bare tre fysioterapeuter som er intervjuet og de har behandlet fire av brukerne. Studien inneholder derfor færre data fra fysioterapeuter enn fra ergoterapeuter.

#### **4.4 Oversikt over prosedyre for datainnsamling og behandling**

Da metoden var valgt, type av informanter og innhenting av data var planlagt, ble det sendt melding til Norsk samfunnsfaglig datatjeneste (NSD) for å få godkjenning til datainnhenting og oppbevaring. Det ble også sendt søknad til Regional Etisk Komité (REK) Midt-Norge for å få tilråding og løyve derfra til å foreta innsamling av data ved intervju av pasienter. Dette er helt nødvendig for alle typer undersøkelser som berører mennesker. Denne meldeprosedyren tar tid. I dette tilfellet tok det 10 uker fra prosjektet med prosjektskisse, introduksjonsskriv, samtykkeerklæring, framdriftsplan og intervjuguider ble meldt og til endelig godkjenning forelå.

Deretter ble det sendt e-post til tjenestelederne i Rehabilitering med forespørsel om hjelp til å finne informanter. Informasjonsskriv til terapeuter og informanter, samt samtykkeerklæring, var med som vedlegg. Tjenestelederne stilte seg velvillig til forespørselen og sendte den videre til alle ergo- og fysioterapeuter ved områdekontorene. Likevel var det vanskelig å få informanter av de grunner som er beskrevet tidligere i kapittelet. De av mine kolleger som mente å ha passende informanter, kontaktet meg og fortalte om brukerens medisinske tilstand og hvilke yrkesgrupper som hadde vært inne. Hvis dette passet med inklusjonskriteriene, tok de kontakt med brukeren og spurte om de kunne tenke seg å bli intervjuet. Jeg fikk så navn og telefonnummer slik at jeg selv kunne ta kontakt og avtale intervju. Alle brukerintervjuene foregikk hjemme hos dem. En kvinne hadde med datteren som tolk og støtte under intervjuet

fordi hun har talevansker, de andre møtte meg alene. I informasjonsskrivet var det gjort klart at det skulle gjøres lydopptak av intervjuet, men før intervjuet begynte, forklarte jeg likevel at samtalen skulle tas opp og hvordan opplysningene skulle behandles. Ingen av informantene ga uttrykk for motforestillinger, og ingen av dem så ut til å bli påvirket av den lille MP3-spilleren som lå på bordet mellom oss. Intervjuene tok fra 40 minutter til 1 ½ time og jeg noterte underveis i tilfelle det skulle gå noe galt med lydopptaket. Inntrykket var at informantene fortalte ærlig om hvordan de hadde opplevd møtet med rehabiliteringstjenesten. Intervjusituasjonen var ikke ulik kartleggingssamtalen jeg bruker i det daglige arbeidet som kommuneergoterapeut, noe jeg mener styrker troverdigheten i informasjonsinnhenting. Alle intervju ble transkribert like etter at de var foretatt, noen ordrett, mens andre delvis ble forkortet ettersom det var deler av samtalen som ikke hadde relevans i forhold til studien. Intervju med kolleger ble foretatt på samme måte som brukerintervjuene, men på mitt kontor på arbeidsstedet. Ett intervju ble foretatt hjemme hos informanten og ett hjemme hos meg fordi dette passet informantene best. Alle intervjuene ble foretatt i januar og februar 2008.

Intervjusituasjonen har noen paralleller til den didaktiske relasjonsmodellen (Kvangarsnes 2007:188) i og med at man må se på hva som er målet for intervjuet, hvordan spørsmålene skal stilles for at man skal få de opplysningene man trenger (innhold), hvilke rammer man har for intervjuet, hva slags forutsetninger informanten har for å oppfatte og hvordan man vurderer resultatet av intervjuet. I dette tilfellet var målet å få informantenes oppfatning av hvordan de har oppfattet sitt møte med rehabiliteringstjenesten/brukeren, hva slags behandling de har fått/gitt og hvordan de oppfattet resultatet av behandlingen og samhandlingen. Alle informantene innad i en gruppe, fikk samme spørsmål, men spørsmålene var noe forskjellige for bruker- og terapeutinformanter. Måten spørsmålene ble stilt på, varierte noe mellom de ulike personene i forhold til deres alder, sykdom, utdanningsnivå, kognitive tilstand, grad av sansetap osv. Blant annet bør man snakke sakte og legge stemmeleiet noe ned for at det skal være lettere for hørselshemmede å oppfatte tale. Spørsmål måtte noen ganger presiseres og reformuleres for at informanten skulle forstå spørsmålet. Rammene for brukerintervjuene var deres hjem, og de var svært ulike; eneboliger, leiligheter og boliger med service av svært varierende størrelse og standard, men intervjuerens alder, kjønn, atferd og påkledning er også med på å sette rammer og påvirke intervjusituasjon. Det var derfor viktig å ha nøytral påkledning og opptre høflig og lyttende. Ettersom det stort sett er kvinner som arbeider i de kommunale helsetjenestene og jeg selv er en voksen kvinne, mener jeg det ikke hadde noe å si for opplysningene jeg fikk. I intervjuene måtte jeg hele

tiden være observant på hvordan informanten reagerte på spørsmålene slik at jeg kunne gjenta, reformulere, stille oppfølgende spørsmål, eller kanskje utelate et spørsmål hvis det ikke ga noe mening for informanten. Hele tiden måtte jeg vurdere om svaret var utfyllende nok, om det var mitt spørsmål informanten svarte på eller om det var noe annet, og jeg måtte sjekke ut at det jeg hadde forstått var det informanten ønsket å si.

Lydopptakene ble slettet fra MP3spilleren etter hvert som de ble transkribert ord for ord. De transkriberte intervjuene ble anonymisert, skrevet ut på papir og er lagret i papirform, men også som datafil på en PC hjemme hos forfatteren. Det er ikke krav til at disse skal destrueres ettersom alle opplysninger som kan bidra til å identifisere informantene er slettet. Lydopptakene blir lagret som lydfil på en separat lagringsenhet hjemme hos forfatteren til studien er godkjent, og blir deretter destruert. Brukerintervjuene er transkribert slik informantene ordla seg, og i talemåls form, men særskilte ord og talemåter som kan bidra til å identifisere brukeren, er omskrevet. Terapeutintervjuene er skrevet ut i normalisert bokmål for bedre å skjule identiteten.

I forhold til det å intervjuer mennesker hjemme på denne måten har jeg noen betraktninger jeg vil dele med leseren: Når man kommer inn i brukerens hjem, er man gjest og det er viktig å være høflig og vise vanlig folkeskikk. I tillegg ba jeg om en tjeneste og disse informantene stilte seg til rådighet for meg og gav meg både sin tid og oppmerksomhet. Flere forsøkte virkelig å legge hodet i bløt for å gi konstruktive innspill til mitt spørsmål om hvordan de skulle ønske at rehabilitering hadde vært hvis de kunne trylle. Dette gjorde at jeg møtte informantene med ydmykhet og takknemmelighet, og at jeg var moralsk forpliktet til å høre på det informantene ville fortelle selv om det av og til hadde liten relevans for studien. Når intervjuet sporet av i en "uønsket" retning, måtte jeg være svært forsiktig når jeg hentet informantene inn igjen. For eksempel fortalte de fleste informantene mye om sin sykdom, hvordan den hadde debutert, om forløpet og hva slags behandling de hadde fått. Dette oppfattet jeg som en form for bearbeidelse av en vanskelig situasjon i brukerens liv, men det kan også være at sykdommen er blitt en stor del av livsinnholdet. I avslutningen av samtalen, ga jeg informantene en pose sjokolade som en symbolsk takk for at de hadde brukt av sin tid på meg. Dette var svært populært og flere sa det var de som skulle takke for at noen hadde kommet på besøk og hadde hørt på dem. Disse brukerintervjuene var en svært givende og hyggelig del av arbeidet med studien. Ved å intervjuer brukerne hjemme, fikk jeg også en mengde tilleggsinformasjon om dem, hvilken tilrettelegging som var gjort i hjemmet og om



hvilke hjelpemidler de hadde. Dette viste seg veldig nyttig i forhold til å se hvilke begrensninger det fysiske miljøet representerte og ga en pekepinn om hvordan de kunne ha fungert uten rehabiliteringstjenester. Se også avsnitt 6.1.3.

Jeg har fått spørsmål om hvordan det er å intervjuet så gamle mennesker, og til det er å si at det ikke er annerledes å intervjuet et menneske på 90 enn et menneske på 65. Nittiåringene vil selvsagt være en generasjon eldre enn sekstifemåringene og ha et større spenn av historiske erfaringer, men ellers opplever jeg at det er større ulikheter mellom individer enn mellom aldersklasser. De to eldste informantene i studien, som var 90 og 92 år, framsto slett ikke som verken avfeldige eller stakkarslige på noen måte. Ragnhild, for eksempel, så betraktelig yngre ut enn alderen tilsa, og var så absolutt en interessant og interessert person.

#### **4.5 Analyse og tolkning**

Da alle intervjuer var ferdig transkribert, satt jeg igjen med ca 180 sider tekst fra 13 brukerintervju og syv terapeutintervju. For at dette skulle bli håndterlig, laget jeg separate analyseskjema for brukere og terapeuter der jeg skilte ut hovedkategorier av utsagn og sorterte teksten i hvert intervju inn i disse kategoriene. For brukerne skilte det seg ut følgende kategorier av utsagn:

- Om mestring og tap
- Om rehabiliteringstjenesten
- Om det offentlige
- Om det som hjalp

Innenfor disse kategoriene igjen, skilte det seg ut noen vesentlige tema som ble overskrifter i kapittelet om resultater.

For terapeutene ble kategoriene helt annerledes:

- Brukerens behov
- Brukers oppfatning av rehabiliteringstjenesten
- Hvilke tiltak ble igangsatt
- Målsetting for bruker og terapeut
- Hvordan bidro behandlingen til øking av brukers mestringsevne og selvstendighet
- Hva kunne du tenkt deg annerledes

Disse kategoriene hjalp meg til å finne de vesentligste utsagnene.

For å finne ut om det var samsvar mellom brukernes og terapeutenes oppfatning av behandling og resultat, måtte jeg lage andre skjema. For tre av brukerne hadde jeg intervju både med ergo- og fysioterapeut og her laget jeg spørsmål ut fra intervjuguidene og sorterte inn svarene fra alle tre aktører ved siden av hverandre. To av brukerne hadde fått tjenester fra to ergoterapeuter og der stilte jeg hver deres svar ved siden av brukerens. For de to der jeg bare har intervju med en ergoterapeut, og den ene der det bare er fysioterapeut som er intervjuet, er skjemaet enda enklere. Det er også laget tilsvarende skjema for de fem der ingen av de behandelende terapeutene er intervjuet. På denne måten kan alle svarene enkelt stilles ved siden av hverandre og sammenliknes. Til slutt laget jeg noen enkle skjema med sammenstilling av alle brukernes svar på de viktigste spørsmålene, samt av alle terapeutenes svar på spørsmålene. Denne sorteringen og sammenstillingen gjorde at jeg ble svært godt kjent med materialet slik at det ble lett å finne igjen viktige utsagn og svar for videre bruk i oppgavens resultatkapitler.

#### ***4.6 Pålitelighet, troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.***

Det er ikke samme type krav til studier som er basert på ti– femten intervjuer som det er til standardiserte spørreundersøkelser som går ut til flere tusen personer, sier Kalleberg (1996:39). Kravene til gyldighet og pålitelighet må drøftes i forhold til feltet man studerer og hvilken type forskningsopplegg man har, men uansett størrelsen på studien, er det viktig at leseren skal kunne stole på de resultatene som framkommer. Det betyr igjen at resultatene må bygge på opplysninger som er innsamlet, analysert og tolket på en etterrettelig måte.

Det å forske på egen organisasjon slik jeg gjør i denne studien, byr på spesielle utfordringer. På den negative siden kan nevnes at man kan miste noe av den objektiviteten og åpenheten man ellers kunne hatt ved å se det hele utenfra og for første gang. Man står også i fare for å overidentifisere seg med egen organisasjon, i dette tilfellet med terapeutene, og underidentifisere seg med de man studerer, som her er brukerne. Det kan gjøre at man blir mindre åpen for nyanser i svarene og at man tolker undersøkelsen mer positivt enn hvis man kom utenfra. Det kan være fare for å føle en moralsk forpliktelse til å finne ”riktige” konklusjoner når en forsker på egen organisasjon, egne kolleger bidrar med informasjon, og egen organisasjon og arbeidsform er studieobjekt. Og det kan være lett å idyllisere bildet informantene presenterer, og å gjemme unna ubehagelige informasjon. Når funnene skal presenteres er det også en utfordring å finne en god måte for å rapportere det som er negativt.

Til gjengjeld har man innsikt i fagfeltet når man begynner å grave der man står, slik Kalleberg (ibid.:39) foreslår. Nærhet til fagfeltet er et viktig premiss for forståelsen av funnene og betyr at man kan få en dypere innsikt i den virkeligheten som informantene forteller om. Generelt sett er det en fare for at man ser og legger vekt på de funnene som støtter ens egen hypotese og at man overser det som ikke passer inn. Dette er noe jeg hele tiden har hatt i mente, både under utformingen av studien, valg av metode, valg av informanter, valg av spørsmål i intervjuene og tilslutt i tolkning av resultater.

Et siste aspekt av betydning for troverdighet og pålitelighet er måten datainnsamlingen har foregått på, om spørsmålene har vært ledende, om situasjonen har vært trygg og åpen og om informantene har vært ærlige. Måten informantene er funnet på, kan innebære en fare for at mine kolleger bare har plukket ut de av brukerne de har lyktes godt med, de ”vellykkede” brukerne. Motsatt kan misfornøyde brukere benytte anledningen til å gi usanne opplysninger om terapeuten og dennes behandling hvis det har vært uenighet om tiltak og brukeren ikke har fått det som han eller hun ville. Mitt inntrykk etter intervjuene er at de har foregått i en åpen og hyggelig atmosfære med god kontakt mellom informantene og meg. Alle informantene, terapeuter som brukere, har vært svært åpne og har velvillig svart på spørsmålene fra intervjuguiden. Se vedlegg 1. Der informantene har misoppfattet spørsmålene og tydelig har svart på noe annet enn jeg har spurt om, har jeg stilt oppfølgende spørsmål, og der svaret er uklart, har jeg oppsummert min tolkning av svaret og fått den bekreftet eller avkreftet.

Når det gjelder overførbarhet av funn, har det ikke vært et formål for denne studien, men jeg vil tro at noen av funnene herfra, kan gi en dypere forståelse for den situasjonen både terapeuter og brukere av rehabiliteringstjenesten står overfor.

#### ***4.7 Presentasjon av informantene***

Til slutt i dette kapitlet vil jeg presentere leseren for de brukerne og terapeutene som er mine kilder i denne studien. Bakgrunnen for å gjøre dette så vidt grundig, er at svarene i høy grad er kontekstuelle. Derfor er det viktig at leseren kan sette utsagnene som blir presentert videre i oppgaven, opp mot hvem brukerne er og hvilken livssituasjon de har.

Presentasjonene er gruppert i kategoriene MS, KOLS og sammensatte problemer, med en liten oppsummering av livssituasjon og sykdomshistorie for hver enkelt. For å minske

sannsynlighet for gjenkjenning, har alle informantene fått andre navn. Brukerinformantene har i tillegg fått endret alder, antall barn og yrker, og bosted er ikke oppgitt. Flere har også fått endret sivilstatus. Det er likevel mulig at den enkelte informant vil kunne gjenkjenne seg selv, og det er mulig at terapeutene vil kunne kjenne igjen sine egne brukere i presentasjonsavsnittene. Sitat er gjengitt på en slik måte at de ikke skal kunne føre til ubehag for informanten. Ettersom terapeutene er rekruttert fra et ganske lite og gjennomiktig utvalg, har jeg valgt å presentere dem i mer generell form som gruppe. For å sikre at anonymiseringen er tilfredsstillende, er studien forelagt tjenesteleder for godkjenning.

#### *4.7.1 Presentasjon av MS gruppen*

Vi starter med de fire brukerne i gruppen MS: Gunn, Line, Petter og Mathias. De er yngst av informantene og varierer i alder fra 47 til 66 år.

##### *Gunn, får hjelp til det meste, men klarer mye likeve.*

Gunn er tidlig i sekstiårene og har hatt MS siden hun var rundt 30 år. Hun arbeidet i butikk til hun fikk barn, men siden det har hun vært hjemmeværende. Hun ble syk like etter at hun hadde fått sitt yngste barn og sykdomsutviklingen gikk sakte, med stadige schub, sykdoms-anfall der man gjerne får et markant fall i funksjon som så gradvis bedres så man nærmer seg opprinnelig funksjon. Hun ble skilt da barna var store tenåringer, og klarte seg hjemme i huset i flere år, men etter hvert ble det vanskelig å bo i eneboligen. Barna var voksne og hadde flyttet ut, huset lå kronglete til og hun innså at hun ikke lenger kunne klare seg der. Hun var blitt gradvis dårligere og mer pleietrengende, og etter en ekstra dårlig periode der hun måtte innlegges i sykehus, flyttet hun til bolig med service som ligger sentralt til i et tettsted i kommunen. Hun kan komme seg inn og ut av huset, kjøre tur med rullestolen, styre radio og TV og kan spise mat som er delt opp, men får hjelp av personalet til alt av personlig stell og praktisk gjøremål. Hun er sosial og har mange venner, og hun har god kontakt med barn og barnebarn.

##### *Mathias, bidrar hjemme med det han kan*

Mathias er en høy, flott mann i femtiårene. Han er samboer og far til voksne barn som nå har flyttet ut av eneboligen, som ligger landlig til. Han var i full jobb som håndverker og hadde mange typiske gutte hobbyer som bilmekking og sport. Han var fysisk veldig aktiv og trente mye. Første sykdomsangrep kom da han var i begynnelsen av tjueårene, men etter et par

måneder var han frisk og i full jobb igjen. Han flyttet sammen med kjæresten, bygget hus, ble far og hadde det bra, men så ble han syk igjen da han var rundt tretti, og fikk diagnosen MS. Denne gangen ble han ikke helt symptomfri og han begynte på skole og utdannet seg innenfor administrasjon. Dette kunne han jobbe med i på sitt gamle arbeidssted, og han var i jobb i omtrent 15 år til tross for at han ble gradvis dårligere og etter hvert måtte ha rullestol og spesialtilpasset bil. For ca 5 år siden, da han bare hadde funksjon igjen i den ene armen, ble det for strevsomt å jobbe og han fikk uføretrygd. Han kjører ut på tur med sin avanserte elektriske rullestol og klarer seg selv med hensyn til enkel matlaging, spising og en del arbeidsoppgaver i hjemmet, men har hjelp fra Hjemmebaserte tjenester til personlig hygiene og toalettbesøk. Han har også brukerstyrt personlig assistent (heretter BPA). Han bruker PC og kommuniserer mye via den. ”..det er vanskelig å si at jeg er helt fornøyd, men alt i alt, jeg sitter jo oppe, jeg er fremdeles.. det går.”, sier han selv.

#### *Line, den eneste med hjemmeboende barn, og på vei ut i jobb*

Line er den yngste av informantene og er ikke fylt femti. Hun er gift, tenåringsmamma og jobbet fulltid i en krevende, utfordrende og morsom stilling helt fram til for et år siden. Nå er hun på vei ut i arbeidslivet igjen i en stilling der omgivelsene er tilrettelagt for fysisk funksjonshemmede. I likhet med Gunn og Mathias fikk Line de første symptomene i begynnelsen av tjuårsalderen, men så gikk det 10-15 år før hun fikk noen plager. I denne tiden hadde hun fått flere barn, og selv om hun etter hvert slet litt med et ben slik at hun ikke kunne løpe, mener hun at barna aldri opplevde henne som syk mens de vokste opp. Det er først de 3-4 siste årene hun virkelig har merket noe til sykdommen. Nå bruker hun elektrisk rullestol hele dagen, den ene armen er lite brukbar, og hun har vansker med å stå slik at hun trenger hjelp til forflytning, dusj og toalettbesøk. Ellers er hun selvhjulpen og lager mat til familien hver dag. Eneboligen er praktisk innrettet med alle funksjoner på en flate og hun kommer inn og ut ved egen hjelp, men den ligger et stykke utenfor sentrum. Hun synes det er for utrygt å kjøre når tilstanden hennes er så pass svingende, og ønsker ikke spesialtilpasset bil. Derfor trenger hun hjelp for å komme til biblioteket og på kafé, kino eller andre kulturelle aktiviteter, og får hjelp fra familien eller sin BPA i disse tilfellene. Hun er ellers glad for mulighetene Internett og PC gir, og sier hun kan fikse det meste ved hjelp av det.

#### *Petter er den eneste som er i jobb i dag*

Petter er på alder med Gunn. Han er gift og har barn og barnebarn, og kona er i full jobb. Av alle de 13 informantene er det bare han som er i jobb på intervjutidspunktet. Han er

akademiker og hadde lederjobb i offentlig virksomhet, men har trappet ned slik at han nå jobber noen dager i uken som konsulent hos sin gamle arbeidsgiver. På grunn av svingende funksjon, har han hjemmekontor og jobber ofte derfra. Han kjører bil, men er avhengig av dagsform, og må av og til bruke BPA som sjåfør. Tidligere var han aktiv idrettsmann og var mye ute i naturen. Han hadde hytte både på fjellet og ved sjøen, men kommer ikke dit mer på grunn av kronglete atkomst og mangel på dusj og toalett, og han savner hyttene og friluftslivet. Han bruker stort sett elektrisk rullestol, men kan gå noe inne hvis han har noe å støtte seg til, og på gode dager kan han gå i trapper. Ellers bruker han trappeheis mellom etasjene i rekkehuset. Han lager mat, vasker klær, og er selvhjulpen i personlig hygiene, men har BPA for fritidsaktiviteter og for å kunne utføre sine gamle oppgaver i forhold til vedlikehold og ”vaktmestertjenester” i hjemmet.

#### *4.7.2 Presentasjon av KOLS gruppen*

KOLS er neste gruppe og består av Bjarne, Johan, Elise og Irma. De to kvinnene er 66 og 86 år og mennene er 85 og 90.

##### *Bjarne, motorisert hundeeier*

Bjarne er med sine 90 år den eldste av mennene i studien, men ser yngre ut. Han er enkemann og bor sammen med hunden sin i enebolig som ligger ganske sentralt i forhold til butikk, seniorsenter og et tettsted. Fram til han ble alderspensjonist, var han leder i et større firma. Han har barn, barnebarn og oldebarn, og har god kontakt med familien. Dessverre tynnes det stadig ut blant vennene, og han føler seg ofte ensom. Han har hatt KOLS siden han var ganske ung, og da han ble åtti, fikk han angina og deretter diabetes. Som ung var han aktiv friidrettsmann og siden var han ute i skog og mark sammen med familien så fort det var en sjanse. Nå bruker han elektrisk skuter for å ta med bikkja ut på tur, for å handle og for å dra til eldresenteret. Inne bruker han rullator. Han har hjemmehjelp, men klarer seg ellers selv både med innkjøp, matlaging og personlig stell. Han har sterkt nedsatt syn og har mange hjelpemidler for å kunne lese og for å være selvhjulpen i forhold til daglige aktiviteter ellers. Nå er livet blitt fryktelig kjedelig sier han og eneste moroa er å kjøre seg en tur og håpe at han treffer noen kjente å prate med.

### *Johan, har aldri hatt det så godt som nå*

Johan er også enkmann. Han er fem år yngre enn Bjarne, men er mye mer plaget av sin KOLS. Denne merket han ikke noe til før han var i femtiårsalderen, da han plutselig fikk åndenød mens han var på tur i skogen og måtte sette seg rett ned og hvile. Like fullt var han i fysisk krevende jobb til han ble alderspensjonist som 68 åring, sannsynligvis fordi han alltid hadde vært friluftsmenneske, vært i god form og i farta støtt. Sykdommen kom gradvis. Han fikk aldri noen ordentlig kollaps og han var godt arbeidsfør til han var i slutten av syttiåra, men de siste 5 årene har vært strevsomme. Han ble veldig syk og klarte ikke å stelle seg selv, så for 4 år siden fikk han bolig med service. Den første tiden han bodde der, klarte han egentlig mye selv. Han var ute og fartet med elektrisk skuter, kunne kjøre seg en tur og treffe folk og gjøre innkjøp, men etter at han ble svært syk i desember, må han nå ha O2 hele døgnet. Han kommer på WC selv, men trenger hjelp til all matlaging, personlig hygiene og av- og påkledning. Han går med rullator med O2 beholder på og slik kommer han seg rundt i huset der han bor og treffer kjente, og han har mye kontakt med barna og deres familier. Han sier han aldri har hatt det så godt i sitt liv.

### *Elise, ung, vakker og viljesterk*

66 år ung og vakker er Elise. Hun er skilt, men hadde en venn i mange år, har voksne barn og et lite barnebarn som hun er mye sammen med. Tidligere i livet har hun hatt lederstillinger innenfor sosialvesenet og hun har hatt et aktivt sosialt liv med mange venner, mye friluftsliv og kulturelle aktiviteter. KOLS diagnosen fikk hun like før hun ble 60, og da var hun så dårlig at hun ble uføretrygdet direkte. Like etter fikk hun prolaps i ryggen og vennen døde plutselig. Dette, sammen med flere dødsfall i familie og vennekrets gjorde at hun klappet sammen og ble svært deprimert i en periode. Hun hadde ingen krefter, orket ikke å ta initiativ til noe, og mange av vennene forsvant ut av livet hennes. Men Elise har et utrolig pågangsmot og har sakte og sikkert bygget seg opp igjen ved hjelp av masse trening og støttesamtaler. Nå har hun igjen fast grunn under føttene og sier livet er OK. Hun bor i leilighet sentralt i et tettsted og klarer seg selv i alt bortsett fra rengjøring og noe oppfølging fra hjemmesykepleien en gang i uken. Bilen er en god venn, for hun kan bare gå over svært korte avstander, og hun har veldig lite krefter.

### *Irma kjeder seg og savner venner og familie*

Irma fikk tidlig astma og fikk kortisonbehandling for det. Nå er hun 86 år og har KOLS og osteoporose, så den tidligere så høyreiste kvinnen, har krympet betraktelig. Hun har fremdeles

glimt i øyet, er ung til sinns og har mye (galgen)humor. Da mannen døde var hun bare 63 år og barna var da allerede flyttet ut og hadde slått seg ned langt unna, så hun fortsatte å jobbe full tid til hun ble 70. Etter hvert ble det tungt å sitte med hus og hage, og for 5 år siden flyttet hun inn i en liten leilighet som har heis og ligger sentralt i et tettsted. Nå er hun såpass dårlig av sin KOLS at hun må ha hjelp til personlig hygiene, av og påkledning. Hun kan gå ut en liten tur hver dag, handler, steller seg mat og kan legge seg og stå opp selv. Hun har noen venner i nabolaget, men sier at hun kjeder seg, for hun har lite familie, og de fleste av hennes gamle venner er døde eller svært syke slik at omgangskretsen har krympet betraktelig. De siste årene har hun vært innlagt i sykehus og rehabiliteringsinstitusjoner med ujevne mellomrom, og hun føler at livet er litt tungt til tider. Men hun vil gjerne fortsette å bo i leiligheten og klare mest mulig selv, og den daglige turen ut er et lyspunkt i tilværelsen

#### *4.7.3 Presentasjon av gruppen kvinner med sammensatte plager*

Den siste gruppen informanter kan vi kalle kvinnegruppen, og består av Emma, Margit, Martha, Inger og Ragnhild, som er i alder fra 73 til 92 år. De har forskjellige og sammensatte plager bestående av blant annet kreft, diverse brudd, hjerneslag, stoffskiftesykdom og hjertesykdom.

#### *Emma klarer seg selv trass i mange brudd*

Emma er midt i åttiårene, er enke og barnløs. Som yngre hadde hun god helse, var fysisk aktiv og elsket å være ute i frisk luft. Hun hadde stor hage som hun stelte, og var glad i å gå tur, men for tjue år siden fikk hun en ryggskade og måtte gi opp hagearbeidet. Huset ble solgt og hun bor nå i leilighet der det er trinnfri atkomst og heis. Det er hun glad for, selv om hun sjelden er ute, noe som blant annet skyldes at gården ligger litt tungvint til i forhold til butikker og kommunikasjoner. Hun stelte seg selv og huset, tok bussen til tettstedet for å handle, møtte venner og deltok i mange kulturelle aktiviteter fram til for seks år siden. Da ble hun operert for kreft. Det var komplikasjoner, hun ble svært alvorlig syk og lå lenge på sykehus. Like etter falt hun og brakk hoften, men var på rehabiliteringsinstitusjon og kom seg etter hvert hjem og ble selvstelt med noen få hjelpemidler. Siden har hun falt og brukket både skulder og lårhals, har vært på rehabiliteringsinstitusjon, men klarer seg igjen hjemme alene med litt hjelp fra venner.



### *Margit bor sammen med datteren og trives med det*

I denne damegruppen er det bare Margit som bor sammen med noen. Hun er snart nitti, er enke, som de andre, men har bodd sammen med en av døtrene siden denne ble alene etter at mannen døde og barna var flyttet ut. Margit har alltid vært sprek og aktiv og jobbet til hun var langt over sytti, men for fem år siden begynte hun å bli syk. Hun fikk hjerteinfarkt og stoffskiftesykdom, ble behandlet for det og ble så frisk at hun kunne dra på utenlandsturer og leve omtrent som før i et par år. Men så fikk hun artrose i hoften, fikk hjertesvikt, et lettere slag og mange infeksjoner, og er nå avhengig av hjelp fra datter og hjemmebaserte tjenester i all forflytning og personlig stell. Hun kan bare gå med støtte fra en person og rullator, men spiser selv, kan bruke telefon og TV, leser litt og løser litt kryssord. Det fungerer ganske greit slik de har organisert tilværelsen nå, og på tross av mors sykdommer og funksjonsvansker, er de rimelig fornøyde med tingenes tilstand.

### *Martha savner sin venn og mange kulturaktiviteter*

Marta er midt i syttiårene. Hun ble skilt for mange år siden, har voksne barn og barnebarn, og har god kontakt med dem. Hun har arbeidet som hjelpepleier etter at barna kom i tenårene, men fikk lymfeødem etter brystkreftoperasjon, store muskel- og leddplager som følge av slitasje og ble derfor uføretrygdet da hun var seksti. Hun brakk lårbenet for mange år siden, men ble helt frisk av det og har klart seg selv fram til hun brakk lårhalsen på det andre benet for knapt et år siden. Hun har alltid gjort gymnastikk og svømt, og har gått hos fysioterapeut ukentlig for behandling av lymfeødem siden kreftoperasjonen. Hun er tilbake i gammel rutine med ukentlig svømming og fysioterapi, og hun gjør sine hjemmeøvelser, men balansen er dårlig. Derfor går hun med stokk eller rullator inne avhengig av dagsform, og må alltid ha rullator ute. Likevel klarer hun seg selv i alle ting bortsett fra at hun har hjelp til rengjøring. Den store sorgen i livet nå, er at hun har mistet sin gode venn og nabo gjennom tjue år. Det betyr også at hun verken har følge eller transport til konserter, teater og andre kulturarrangement som hun har vært så glad i, og livet er med ett blitt mye fattigere. Men Marta forsøker å se de lyse sidene av livet og sier at alderen tatt i betraktning, så har hun det bra.

### *Inger har uken fylt av avtaler*

Inger er den yngste i damegruppen og er den eneste der hjerneslag er hoveddiagnosen. Hun er 73 år og mistet mannen da hun var femti. Hun var i full og travel jobb som leder i en servicebedrift, og hun hjalp sine mange barn og barnebarn mye fram til hun plutselig ble syk. Da var hun 58 år. Hun fikk først to hjerteinfarkt og siden flere hjerneslag etter hverandre,

mistet førligheten i høyre arm og taleevnen, men kunne hele tiden gå. Opptreningsperioden var lang, omtrent et år, og hun var på sykehus, på rehabiliteringsinstitusjon, og siden på dagrehabilitering. Hun går fremdeles til logoped på grunn av talevansker, og hun måtte begynne hos fysioterapeut igjen på grunn av at hun har fått artrose i den lammede skulderen. For noen år siden fikk hun brystkreft og ble operert for det med godt resultat slik at hun er frisk nå. Den høyre armen er bare til pynt, sier hun, og hun bruker stokk eller rullator utendørs etter hvordan dagsformen er, men er selvhjulpen på alle måter bortsett fra tyngre rengjøring, sengetøyskift og tyngre matinnkjøp. Hun sier hun er ganske tilfreds med livet sitt slik det er i dag, og uansett kan hun ikke få gjort noe med det.

#### *Ragnhild, eldst av alle og ung til sinns*

Hun ser ut som en syttiåring og man skulle ikke tro at Ragnhild med sine 92 år er den eldste av informantene. Hun har jo hatt sykdommer hun som andre folk, sier hun, men selve beinbygningen er sterk, og hun begynte å hjelpe til på gården og i fjøset hjemme allerede som smårolling. Hun har alltid vært friluftsmenneske, elsket spesielt å gå på ski, så det holdt hun på med til for et par år siden. Det ble ikke utdanning slik hun hadde planlagt fordi krigen kom i veien, så hun giftet seg, fikk flere barn og begynte i deltidsarbeid da de vokste til. Da mannen ble pensjonist og så ble syk like etterpå, flyttet de til en sentralt beliggende leilighet som lå nærmere der flere av barna bor. Hun ble enke og ble da en flittig gjest på seniorsenteret for å ha noe å gjøre og for å treffe nye mennesker, og hun har vært aktiv i foreninger og lag bestandig. Selv om hun har psoriasisleddgikt og har hatt hjerteinfarkt, angina og en klaffefeil, har hun klart seg selv på alle måter til hun brakk lårhalsen. Da trodde hun det var slutten for henne, for hun var ikke vant til å være hjelpeløs. Men på rehabiliteringsinstitusjonen oppdaget hun folk som hadde både rullestol og krykker, og tenkte at kan de, så kan jeg, og fikk mer mot til å ta fatt på opptrening. Nå klarer hun seg selv i alt bortsett fra at hun får rengjøringshjelp og familien handler de tyngste tingene. Skal hun ha mindre ting, går hun til butikken med krykker og ryggsekk. Livet er fint nå, sier hun, og er veldig glad for at hun er sprek i hodet og at hun er blitt så bra.

#### *4.7.4 Presentasjon av terapeutene*

Det er fire ergoterapeuter og tre fysioterapeuter som har stilt opp til intervju. Jeg har valgt å kalle ergoterapeutene Liv, Kristine, Trude og Una, og fysioterapeutene for Reidun, Britt og Elisabeth. De er i alder fra 26 til 56 år og har vært ansatt i rehabiliteringstjenesten fra fire til

25 år. Når jeg velger å presentere dem så enkelt som dette, har det sin grunn i at gruppen de er rekruttert fra er så liten at det er umulig å bevare anonymiteten ved en mer utfyllende beskrivelse. Alle kvinnene sier de er glade i jobben sin og under intervjuet viser de stor interesse og engasjement i brukerne. Una ble intervjuet om en bruker hun ikke har sett på fem år, og kunne likevel fortelle detaljert om hvilke tiltak som var satt i gang.

De tre fysioterapeutene har behandlet fire av brukerne og er intervjuet om hvilken behandling de har gitt dem. Ergoterapeutene har behandlet, og er intervjuet om syv brukere. Una og Kristine har hatt to av de samme brukerne og begge uttaler seg om behandling de har gitt disse to. I tilfellene Gunn, Martha og Irma har jeg snakket med både ergo- og fysioterapeut som har behandlet dem.

## 5 Resultater

Bakgrunnen for denne studien var undringen over om kommunens rehabiliteringsarbeid er effektivt, gagnar brukeren og oppfyller målsettingen, nemlig at flest mulig skal kunne bo hjemme lengst mulig og klare seg selv ut fra sine ressurser og ønsker. Opplever brukerne av rehabiliteringstjenesten i kommunen at ergo- og fysioterapiintervensjon i hjemmet har bidratt til å beholde eller øke deres mestringsevne og selvstendighet, og i så fall på hvilken måte? Hvordan mener terapeutene at de har bidratt til å øke brukernes mestringsevne og myndiggjøring? Hva kunne brukerne ønske seg annerledes i intervensjonen? Opplever en ikkeintenderte konsekvenser av intervensjonen, og hvilke konsekvenser har dette i så fall?

Som en kanskje kan vente på grunnlag av et langt yrkesliv som kommuneergoterapeut, startet jeg med et utgangspunktet og en formening om at: Tekniske hjelpemidler, tilrettelegging av hjem og omgivelser, opplæring og trening i kompensierende teknikker, samt fysioterapi for å styrke muskler, øke bevegelsesevne og lindre smerter, vil gjøre brukeren mer selvhjulpne og høyne deres livskvalitet, mestring og mulighet for deltakelse. Derved vil de også bli mer selvstendige og kunne klare seg selv lenger og bedre i eget hjem. I dette kapittelet presenteres hva jeg fant.

### 5.1 *Det første intervjuet*

Før jeg begynner med presentasjon av funnene, vil jeg beskrive det aller første intervjuet for å gi leseren et inntrykk av hvordan intervjusituasjonen har foregått.

Jeg ringte på porttelefonen nede på gaten. Det tok en stund før hun svarte og jeg kunne høre buzzzingen fra døråpneren på gatedøren. Inne i oppgangen ringte jeg på utenfor leiligheten, og entredøren gikk opp umiddelbart. Gunn, kvinnen jeg skulle intervjuer, ba meg komme rett inn. Hun satt i stuen i en avansert elektrisk rullestol og med en stor fjernkontroll foran seg på rullestolbordet. Med fjernkontrollen kan hun åpne gatedør, entredør, terrassedør, og soveromsvindu, og hun kan regulere lyden på TV og radio, noe hun gjorde da vi skulle begynne intervjuet. Hun trillet bort til soveromsdøren og lukket den, for den hadde gått opp av lufttrykket da hun åpnet entredøren, men jeg hadde allerede sett den elektriske pleiesengen og den spesielle trykkavlastende madrassen der inne. Da jeg rakte fram høyre hånd for å hilse

og presentere meg skikkelig, fortalte hun at det bare er venstre underarm og hodet hennes som fungerer. Resten av kroppen kan hun ikke styre og håndhilsing skjer med venstre hånd og albuen på armlenet. Blant informantene er Gunn den som har lavest funksjonsnivå og som er mest hjelpetrengende. Selv sier hun at hun får hjelp til det meste.

Jeg spurte henne om hvordan livet var før hun fikk MS, om sykdomsforløpet og om hva slags tiltak ergo- og fysioterapeut hadde satt i gang, og hva som hadde hjulpet. Det var ikke så helt enkelt å få svar, for Gunn er en ganske fāmælt dame. Jeg måtte hele tiden stille spørsmål og utdype dem igjen, og hun kom ikke selv med opplysninger, svarte bare på spørsmålene. Hun hadde vært hjemmearbeidende med mann og barn, glad i friluftsliv og håndarbeid og hun likte å lese. På spørsmål om sykdomsutviklingen og om veien fra enebolig til serviceleilighet, ble svarene veldig uklare og det var vanskelig å få en skikkelig sammenheng i fortellingen. Det er mulig at hun har noe kognitiv svikt i form av nedsatt hukommelse, noe som ikke er uvanlig hos MS pasienter, men dette er nok ikke utredet ettersom ingen av terapeutene har nevnt noe om det. Det er også mulig at dette er et smertefullt tema som hun ikke har fått bearbeidet og ikke har forsonet seg med, slik at det er vanskelig å snakke om. Ut fra svarene hennes, går det fram at hun har fått behandling av fysioterapeut i hjemmet i mange år, og det er mulig at hun også har hatt besøk av ergoterapeut mens hun ennå bodde i eneboligen. Om det da ble gjort noen tiltak i form av tilrettelegging eller tekniske hjelpemidler, fikk jeg ikke svar på, men ut fra sammenhengen i noen av svarene hennes, går jeg ut fra at hun i alle fall fikk rullestol mens hun bodde der. Gunn sier at hun har hatt besøk av ergo- og fysioterapeut, og hun nevner ergoterapeut Liv og flere fysioterapeuter, blant andre Elisabeth, ved navn.

”Det var ett eller annet jeg trengte hjelp til, jeg ringte ikke uten at det var noe jeg trengte hjelp til.”, svarte hun på spørsmålet om hun hadde noen tanker om hva hun ville ha hjelp til av ergo- og fysioterapeut, men utdyper det ikke videre. Siste gangen hun kontaktet ergoterapeuten var det fordi en døråpner ikke fungerte. På spørsmål om hva slags tiltak de har satt i gang, sier hun at fysioterapien bare har gått sin gang, og at ergoterapeuten har ordnet med hjelpemidler. Hun har fått heis på soverommet. Det ville hun egentlig ikke ha, men er takknemlig for den nå fordi den har vært til hjelp både for henne og pleierne. Hun nevner ikke flere hjelpemidler og jeg sier ”og så har du elektrisk rullestol, den ser jeg, og manuell rullestol, for det sa du i sta (da hun fortalte om besøk hos et av barna Julaften)..” Jo, hun har da de to. ..”Og pleieseng..?” sier jeg, og jo, hun har det. Jeg spør henne om hun har andre hjelpemidler, men nei, ikke noe spesielt. På direkte spørsmål om hun har dusjstol, så kommer hun

på at hun har det. På spørsmål om hva slags behandling hun får fra fysioterapeuten, kommer svarene litt lettere og hun forteller om ståtrening, passive øvelser og egentrenings-skjema. ”Er du blitt mer selvhjulpen etter at du fikk besøk av ergo- og fysioterapeut?”, spør jeg, og Gunn svarer: ”nei, men jeg vet jo ikke hvordan det ville vært uten”. Neste spørsmål er om hjemmet er blitt tilstrekkelig tilrettelagt slik at hun kan klare seg selv og Gunn svarer: ”Ja jeg synes det, stort sett, med de hjelpemidlene du har funnet ut at jeg har, og med fysioterapi og ergoterapi. Så fungerer det bra også med hjelpen som er her på huset da”. Jeg spør hvordan det ville vært i dag hvis hun ikke hadde hatt ergo- og fysioterapeut og svaret er: ”Nei, det ville vært vanskelig, tror jeg... Da måtte jeg jo ha funnet på noe annet. Jeg vet ikke hva det skulle ha vært... Ikke trening og ikke... nei da måtte jeg bare ha fått hjelp av de som jobber her da til å ordne.”

Når jeg forteller så grundig om dette første intervjuet, er det fordi det beskriver hovedinntrykket jeg sitter igjen med fra alle intervjuene: Brukerne oppgir at de ikke er blitt noe mer selvstendige etter intervensjonen. De har ikke noen særlige hjelpemidler. Det var ikke noen spesielle tiltak som hjalp. Det er først på spørsmålet om hvordan det ville ha vært hvis de ikke hadde hatt besøk av ergo- og fysioterapeut, at de kommer fram til at intervensjonen hadde noe for seg likevel. Hva dette egentlig betyr, skal vi bruke resten av kapittelet til å diskutere.

## **5.2 Funnene i store trekk**

Hovedinntrykket etter å ha snakket med 13 brukere, er at de ønsket å være hjemme, var stort sett fornøyde med hjelpen de hadde fått for å kunne klare det, men de hadde vansker med å skille ut hva som var rehabiliteringstjenesten og hva som var andre kommunale tjenester. Ting tar tid, spesielt i forhold til hjelpemidler, og de yngre var mer misfornøyde med dette enn de eldre. Disse funnene var som forventet. Det som var overraskende, var at over halvparten av informantene sa at de ikke var blitt mer selvstendige som følge av at de hadde hatt besøk av ergo- og fysioterapeut. Samtidig svarer nesten alle at det hadde vært vanskelig å klare seg uten rehabiliteringstjenesten, da hadde de ikke kunnet bo hjemme. Terapeutene mener at rehabiliteringsarbeidet har stor betydning for at brukerne skal klare seg hjemme. Når brukere og terapeuter svarer ulikt på samme spørsmål kan dette forklares med ulikhet i roller, se avsnitt 5.3.8. Videre i dette kapittelet blir hovedfunnene som er nevnt over presentert hver for seg og grundig diskutert.

### **5.3 Målsettingen er å være hjemme**

”Jeg ville helst at jeg kunne være hjemme hos meg selv”. Dette er et sitat fra Ragnhild, studiens eldste informant, og er svar på spørsmål om hva slags mål hun hadde etter at hun hadde brukket lårhalsen. Det er betegnende for hovedtrenden i utsagnene til deltakerne i studien, og er viktig fordi brukernes mål jo er utgangspunktet for hva slags tiltak og behandling som så ble satt i gang.

På spørsmål om hva slags målsetting de hadde for rehabiliteringen, svarer en at hun ikke hadde som mål å bli bedre, for det tror hun ikke er mulig, men at hun ville holde det gående. En sier at han ikke hadde noen målsetting, fordi han var for syk. En svarer at hun ikke hadde noen målsetting, men sier senere i intervjuet at hun må bli hjemme i leiligheten sin fordi hun ikke har råd til å flytte ut til et sted med mer service. Damen som bor sammen med datteren sin hadde som mål å kunne gå igjen. Mens datterens mål var at huset skulle tilrettelegges slik at hun kunne klare å ha moren boende der selv om hun må ha hjelp til nesten alt. De resterende ni informantene sier med varierende ordlyd, at de vil være hjemme og klare seg selv mest mulig.

#### *5.3.1 Betydningen av å være selvhjulpen*

Selvstendighet er et ideal med sterke røtter i vår kultur, og det er et mål for mennesket i den vestlige kulturkrets å utvikle seg bort fra den opprinnelige avhengigheten til å bli mest mulig uavhengig og selvhjulpen, sier Vetlesen (2001). Dette selvstendighetsidealet kan sees som et uttrykk for den økende individualiseringen som har vært et sterkt utviklingstrekk i den vestlige verden de siste generasjonene i følge Vik (2008). I vårt eget land har vi bare i årene etter siste verdenskrig sett en endring i familie- og bosettingsmønster ved at antall enpersons-husholdninger er økende. Folk, spesielt de yngre, flytter fra bygd til by, fra by til by, fra land til land, og gamle mennesker blir boende alene langt fra familien. Slik blir sosiale bånd færre, sier Vik, trygge sosiale rammer forsvinner og det enkelte menneske blir stående alene som velgende og handlende individ der ansvaret for egne valg og handlinger er den enkeltes alene. Man kan si at der det før var bindende tradisjoner som bestemte hvordan man skulle leve, er det å mestre sitt eget liv nå blitt en individuell, personlig oppgave. Samtidig er man avhengig av strukturer som en ikke kan kontrollere, som for eksempel kommunale tjenester som yter hjelp til eldre og funksjonshemmede. Parallelt med at båndene til kollektivet er svekket, er det altså dannet nye bånd mellom individet og det offentlige (ibid.). Men svekkelse av familiære

og sosiale bånd, innebærer også en frihet for individet til å velge hvem det vil være og hva slags liv det ønsker å leve. Og det å være et fritt og selvstendig og selvbestemmende menneske, sees på som positivt av de fleste. Betydningen den enkelte legger i å være selvstendig, er knyttet til hvordan omverdenen ser på det. Hvis det er viktig for samfunnet at man er selvhjulpen, er det naturlig at den enkelte vektlegger det framfor å bruke kreftene på å delta i annen aktivitet. Det er derfor ikke underlig at det å være selvstendig og selvhjulpen også er et sterkt ønske for informantene i denne studien.

I midtveiseevalueringen av "Prosjekt HjemRehabilitering" i Bærum kommune skriver Grut og Kvam (2002:43) at målene for de aller fleste av de ni prosjektdeltakerne de snakket med, var rettet mot det å kunne bo hjemme og klare seg med minst mulig hjelp. Dette tilsvarer det mine informanter sier. I sin studie av omgivelsenes betydning for deltakelse i etterkant av rehabilitering hos eldre mennesker, fant Vik et al. (2007) at deres informanter var fornøyde så lenge de kunne klare seg selv i primær ADL, som å ta vare på seg selv og husholdningen sin, uten å være en byrde for familien, selv om dette betydde at de måtte gi opp andre aktiviteter. Et aspekt i dette, var at de følte at de ikke kunne klage over tjenestene de fikk, for eksempel til dusj, fordi de følte at de egentlig var en byrde for samfunnet. De burde være glade til at de fikk hjelp i det hele tatt. Dessuten var det å få hjelp forbundet med å bruke tid. Det tok tid å bli hjulpet og det tok tid å vente på at hjelperne skulle komme, og de måtte kanskje utsette eller avlyse avtaler fordi de ikke kunne velge tidspunkt for når de skulle få hjelpen. Slik kunne de føle at de måtte gi fra seg kontrollen over livene sine. Enda en annen ting, var at det stadig var nye hjelpere å venne seg til.

Informantene i min studie er ikke spurt eksplisitt om hvorfor det er viktig for dem å bo hjemme og klare seg selv, men det er likevel lett å finne utsagn som forteller noe om dette temaet. Spørsmålet: "Er du fornøyd med hjelpen du har fått?" fulgte direkte etter en serie med spørsmål om individuell plan, fysikalsk behandling, hjelpemidler og opplæring i andre måter å gjøre ting på, se vedlegg nr. 1. Som svar på dette, kom det mange og til dels lange utsagn om deres forhold til hjemmesykepleien og andre deler av tjenesten. Også spørsmålet om de følte seg trygge på å få hjelp igjen hvis de hadde behov for det, og spørsmålet om ventetid og om de har noen forslag til forbedringer, utløste utsagn som kan forklare hvorfor det er viktig for dem å klare seg selv hjemme mest mulig. Som vi skal se av det følgende, støttes noen av funnene til Vik et al. (2007) i min studie.



For det første er det normalt å klare seg selv når man er voksen, og det ligger i vår natur at vi vil bestemme over oss selv. Line sier rett ut at hun liker å ha styringen, noe som for meg er ensbetydende med at hun er myndig og selvstendig og mestrer sin situasjon. Det samme gjelder for Irma, som er veldig klar når hun forteller om matlaging og innkjøp at:

*De sier de kan hjelpe meg med det, men jeg sier jeg vil beholde det så lenge jeg kan ... De kan ikke ta fra meg alt altså ... det her hjelper meg ... Jeg er ikke avhengig av hjelp til absolutt alt mulig. Det er kanskje litt barnslig, men det er sånn det er. Jeg tror det har litt å si, og at jeg går ut når jeg vil.*

For det andre er det ikke så lett å være hjelpetrengende. Line sier det slik:” Til å begynne med er det vanskelig å takle det. Man har vært så normal bestandig også skjønner en ikke at en ikke er det lenger. Det tar litt tid å innse at en har fått en sykdom”. Dette er da også en av de store overgangene i livsløpet, der livet vender og tar en annen retning. For Line kom denne overgangen i tillegg i en fase i livsløpet der den har store konsekvenser ikke bare for henne, men også for dem livet hennes er sammenkjedet med, spesielt tenåringsbarna og mannen (Myklebust 2007). Hun gikk fra travel mamma og yrkeskvinne med karriere og sosialt liv på full fart forover, til bråstopp, sykmeldt og med behov for hjelp til forflytning og toalettbesøk.

Halvparten av informantene mine sier at de må vente på hjelp. Som Bjarne sier:” De som kommer til meg sier at de kommer sånn cirka. Det kan være problematisk mange ganger”. Elise er litt krassere i sin uttalelse: ”Men de kommer jo når de kommer altså. Så jeg sitter her tirsdag etter tirsdag etter tirsdag og så kommer de ikke. Da blir jeg forbannet altså”. Dette er voksne mennesker som har vært vant til å disponere sin tid selv. Å skulle bruke tiden til å vente på at noen skal komme og hjelpe dem, hemmer mulighet for egen aktivitet slik studien til Vik et al. (2007) viser.

Ellers snakker halvparten om ubehaget ved at det stadig kommer nye mennesker inn og skal hjelpe dem. Disse er både søte og hyggelige, stort sett, men de skal læres opp og det blir dårlig kontinuitet, slik Mathias sier klart litt senere i kapittelet. Dette gjelder både fysioterapi, på grunn av turnuskandidatene, som skifter hvert halvår, og noe også ergoterapi, men hovedsakelig gjelder det hjemmebaserte tjenester med rengjøring og sykepleie. ”Det kommer nye mennesker inn. Så er man fornøyd med den man hadde og så kommer det nye”, sier Bjarne. Noen føler også en viss utrygghet omkring så mye skifting av personale.

Som en liten kommentar til dette med skifte av personal i hjemmebaserte tjenester, siterer jeg en leder i hjemmebaserte tjenester, som sier det slik:

*... så lenge døgnet har 24 timer, og ansatte maks skal jobbe 8 timer i døgnet, sier det seg selv at vi har enorm utfordring. I tillegg er det slik at en uke har 7 dager og ansatte kan bare jobbe 5. Dette har betydning for kontinuiteten uten tvil.*

Lederen legger til at det absolutt er et mål for dem å redusere antall ansatte som er inne hos hver bruker.

Seks av informantene nevner det at hjelperne har dårlig tid. Line formulerer det slik:

*For det er vel det en kan føle med hjemmesykepleien at selvfølgelig, jeg skjønner jo dem, at de har ... det blir jo ikke alltid like mye på mine premisser. De gjør så godt de kan, men de er så presset på tid alltid. Jeg tror ikke at de har de beste arbeidsforholdene bestandig.*

Og Ragnhild gir uttrykk for litt av denne sårheten som også Vik et al. (2007) nevner, når hun sier om det har vært mye venting at: ” Litt kanskje, av og til, men, hva skal jeg si, ikke noe å gjøre en historie av, for de har jo så mange. ... ja. I går snakket jeg med dem om renhold, for de har enda lite folk, men de skulle gjøre så godt de kunne.” Man skal jo takke for hjelpen man får og være glad til når det er så mange brukere. En annen ting er at når man er avhengig av hjelp og ikke føler man kan klage fordi man tross alt er heldig, må man også godta at resultatet ikke blir akkurat som man ville ha det.

Jeg vil la Mathias komme til orde her, fordi han er en av dem som får mest hjelp og har lang erfaring med å være tjenestemottaker. Han sier at han bruker nesten all tiden sin på å administrere hjelpen og seg selv. Han har hatt mange ulike fysioterapeuter gjennom de årene han har vært syk, men klaget ikke eksplisitt på det. Derimot sier han om sin målsetting som er å klare seg selv mest mulig:

*Ja, og prøve å holde meg status quo. Altså, det er slitsomt med to, tre, fire, fem personer innom i huset her, i hvite sokker og for så vidt kommer døgnet rundt, og kona kan ikke gå .. i trusa? (siste ord er intervjuers spørsmål) Nei, altså, det blir ikke hennes hus mer.*

Dette er en god grunn til å ønske å holde seg selvhjulpen så lenge som mulig. Han har mistet sin suverenitet i hjemmet og hans hjem er ikke lenger hans slott, men en miniinstitusjon. I et normalt livsløp ville sannsynligvis han og kona nå hatt en tid med stor personlig frihet med barna ute av huset, stabil økonomi, tid til hverandre som par og mulighet til å dyrke sine interesser. I stedet er hjemmet blitt et arbeidssted for tjenesteyterne. Dette er et godt eksempel

på hvordan den enes sykdom er kjedet til - og har konsekvenser for ektefellens livssituasjon. På spørsmål om han er fornøyd med hjelpen han har fått, og som egentlig gjaldt ergo- og fysioterapitjenestene, svarer han at:

*Når du sitter eller ligger i det og er bruker av alle disse underbudsjetterte systemene, så er det ikke snakk om at man kan bli fornøyd. Hjemmesykepleien; Jeg ble forespeilet et team på fire, som skulle alternere med å komme hit. Etter en stund begynte jeg å skrive opp navn, og tar jeg med både fra hjemmesykepleien og alle de som jeg totalt har vært borti, så er det vel 300 stykker som har tørket meg i rumpa. 200 av dem er fra hjemmesykepleien og der kommer det heller ikke, ... der kommer det også folk uten utdanning, som skal arbeide med meg. Og der kan jeg hver gang instruere...*

Nei, det er ikke til å undres over at man ønsker å være selvhjulpen og beholde styringen selv så lenge en bare kan.

### 5.3.2 Betydningen av å bidra i hjemmet – om roller, forventninger og sammenkjedede liv

”Jeg vil bidra til at huset ruller”. Sitatet er hentet fra Mathias sitt utsagn om hva hans målsetting var. Når en skal diskutere hvorfor det er så viktig for informantene å være selvhjulpne, kommer en ikke utenom betraktninger over livsløp, roller, sammenkjedede liv, overganger og normalitet (Myklebust 2007).

Det å leve et normalt liv betyr at man har varierende roller i løpet av livet og det er forventninger knyttet til disse rollene både fra den enkelte selv og fra omgivelsene. Når man er foreldre med hjemmeboende barn, er det viktig å ha identitet som ”mor” eller ”far”, og ikke ”pasient”. Sykdom hos foreldrene vil ha konsekvenser for barna, noe både Line og Mathias er inne på. Gunn, Mathias og Line fikk alle MS mens barna var små, og deres sykdom har progrediert parallelt med at barna har vokst opp. Line sier at hun ikke var så dårlig mens barna var små, så hun tror ikke at de opplevde henne som syk i sin oppvekst, eller at de fikk noen traumer på grunn av det. Mathias, som nok ble fortere dårlig, forteller at han i mange år ikke har kunnet være med på ferier sammen med kone og barn fordi det ble for vanskelig i forhold til hans manglende bevegelsesevne. Før intervjuet med Mathias begynte, snakket jeg også litt med hans kone. Hun kom med noen hjertesukk om huset som er blitt en miniinstitusjon og om hvor ubehagelig det er å ikke ha privatliv lenger. Ektefellens sykdom virker inn på hele familien, barna orket ikke å fortsette å leve med hjemmesykepleien inn og ut hele dagen, og flyttet hjemmefra så fort de kunne.

Som ektemann er det viktig for Mathias å bidra med det han kan og være med på å holde hjulene i gang i husholdningen. Hvis han selv og omgivelsene skal oppfatte ham som en myndig og mestrende mann, er det naturlig at han, som er hjemme, har middag klar til sin fulltidsarbeidende kone når hun kommer sliten hjem, slik andre pensjonerte ektemenn ville ha gjort. Han gjør også en del husarbeid som klesvask og handling. Nå må han delvis ha hjelp fra assistentene for å kunne utføre disse oppgavene. Petter, som er i samme situasjon som Mathias, med kone i full jobb og voksne, utflyttede barn, og sier det slik:

*Jeg er avhengig av en stor grad av bistand. Jeg bruker assistenten min til å få i stand ting. Jeg har jo han fordi jeg ellers ikke ville kunne bodd i dette huset. Vi har en slik arbeidsdeling at jeg tradisjonelt har tatt de tekniske tingene rundt huset og min kone har tatt en del andre ting. Og assistenten gjør en del av de oppgavene mine.*

Line har vaskerom i kjelleren, dit hun ikke kommer seg lenger, og lar resten av familien ta klesvasken. Hun har tenkt på trappeheis, men trappa er smal og hun har vurdert det til at det er greit nok som det er. Så lager hun til gjengjeld middag til de andre. Alle disse tre er myndige, mestrende personer, som bruker hjelpere for å få utført de oppgavene de ikke lenger kan utføre selv.

Når det gjelder de eldre informantenes roller og rolleforventninger, sier de lite om det. Man kan undres om deres forventning til egen rolle er at det er tilstrekkelig å ikke være til byrde for familien. Som hundeeier må Bjarne lufte hunden sin, og Gunn må delta i studiesirkelen så den ikke faller helt fra hverandre, for der er flere av deltakerne borte av ulike grunner. Slik jeg oppfattet flere av Mathias sine utsagn, har han en rolle som aktiv lobbyist overfor politikere i ulike saker som gjelder funksjonshemmedes kår. Det er overraskende at det bare er Elise og Petter som forteller om det å være sammen med barnebarn og at de har en besteforeldrerolle. Det kan skyldes at det bare er de to som har "riktig" alder og den fysiske muligheten til å styre og leke med barna, selv om de blir fort trette og ikke orker så mye. Inger sier at hun stelte med barnebarnet sitt før hun ble syk, men nevner ikke noe om barnebarn nå. Jeg går derfor ut fra at den brå overgangen fra frisk til syk, tok fra henne bestemors- og hjelperrollen hun hadde overfor barna. En grunn til manglende besteforeldrerolle kan være at noen ikke har egne barn, som Emma, at familien bor langt unna som i Irmas tilfelle, eller at barn og barnebarn er så gamle at det ikke er behov for at informantene mine hjelper til med barnepass og liknende.

Petter og Lines helsetilstand har konsekvenser for ektefellen også på andre måter enn i forhold til husarbeid og foreldrerolle, fordi de blir avhengige av ektefellen for å komme ut på aktiviteter som for eksempel kino. Selv om de ikke sier det eksplisitt, synes det som de begge føler at dette umyndiggjør dem, de mestrer ikke selv. Line er derfor i ferd med å få tilpasset bil, slik at hun kan bli mer selvstendig og ikke bare være avhengig av mannen som sjåfør. Når hun får bil med rullestolheis, kan både venner og BPA kjøre henne dit hun ønsker. Petter skal flytte til leilighet som ligger slik til at han kan komme ut av huset og til tettsted og tog på egen hånd, og dermed blir uavhengig av kona i transport. Her ser vi at de likevel er så myndige at de har tatt grep om situasjonen og endrer den slik at de oppnår egen mestring og blir mer selvhjulpne. Martha ble hjemmesitter etter at vennen, som var hennes faste sjåfør, døde. Hun hadde en rolle og et selvbilde som svært kulturinteressert, som hun ikke kan fylle nå på grunn av det uløste transport- og følgeproblemet.

Ragnhild, Martha og Inger opplevde brå overganger fra frisk til syk ettersom de brakk lårhalsen eller fikk slag, mens både de med KOLS og MS har hatt en gradvis utvikling av sykdommen. Det har også Margit og Emma, ettersom de har fått stadige brudd eller flere sykdommer. Flere snakker implisitt eller eksplisitt om overgangen fra å være frisk til å være syk, og hvor vanskelig det var å innse at en er hjelpetrengende, slik Line sa det i forrige avsnitt. Mathias sier at: "... det er noe med å erkjenne at man er syk og at man trenger ... og erkjenne at... Det var en kjempeterskel å skulle erkjenne at man må motta hjemmesykepleie". Gunn har ikke helt vent seg til at hun ikke bor i huset sitt lenger: "Her, er det det som er hjemmet mitt?", spør hun når jeg spør henne om hjemmet hennes er tilstrekkelig tilrettelagt. I Ragnhilds tilfelle har det gått veldig bra, for hun klarer seg nesten uten hjelp nå. Men hun fortalte at hun lå på sykehus med brukket lårhals og var nedfor og tenkte at nå ble hun snart 91, og nok ikke sprek slik hun hadde vært. Hun som alltid hadde snudd seg på femøren, som hun sa. Men heldigvis hadde hun støtte i familie og venner, som hjalp henne til å finne igjen gnisten. Inger opplevde en brå overgang fra det å være travelt opptatt med hus og jobb og hund og et lite barnebarn, til å miste språket sitt. Hun forteller at hun gråt mye da hun var på sykehuset, men har klart seg godt etter hvert.

### *5.3.3 Egen motivasjon og vilje til gjennomføring*

Rehabilitering er forandring, og det gjelder også hvordan brukeren klarer å forholde seg til sin nye – og endrede livssituasjon. I rehabiliteringsprosessen skal man ta utgangspunkt i den

enkeltes rett til å bestemme over sin situasjon og selv velge sine mål. Det er viktig at brukeren får innsikt i sine behov, muligheter og begrensninger, og at personlig ansvar og mestring blir gjort mulig (Olesen 2007).

*... jeg er så skrekkelig sta. Og jeg gjør ting mot meg selv, altså, som kan gjøre forferdelig vondt, men så sier jeg alltid at det skal du klare. Altså, det kreves mye vilje for å ha det som jeg har det, faktisk.*

Dette sier Emma om seg selv, og det er ganske betegnende for hva som kreves av henne for å kunne fortsette å bo alene i leiligheten. Hun har en plan for hver dag og alt hun gjør følger en bestemt rekkefølge og da går det bra. Hvis hun skulle plukke litt her og der, ville det meste bli ugjort, sier hun. Emma følger så absolutt "oppskriften" der hun er myndig og bestemmer over sin situasjon, og hun har innsikt i både sine behov, muligheter og begrensninger. Hun er så klar over at det å ha rutiner og aktiviteter hjelper henne både til å holde det gående, og til å bli bedre fungerende og kunne mestre mer. Men at det koster, forteller også Irmas utsagn:

*Albuene på alle genserne mine er det gått hull på, for jeg bruker underarmene å støtte meg på når jeg står ved kjøkkenbenken og lager mat. De sier de kan hjelpe meg med det, men jeg sier jeg vil beholde det så lenge jeg kan. Jeg skal ikke akkurat påstå at jeg hygger meg når jeg sklir fram og tilbake på albuene inni der, men jeg føler altså rent personlig at det her hjelper meg.*

Hun velger aktivitet fordi hun ser at det er viktig og at det hjelper henne til bedre trivsel og selvfølelse, noe både de gamle egyptere, kineserne og Aristoteles også var oppmerksomme på (Ness 2002). Irma har dessuten erfaring fra tidligere i livet med at arbeid kan være medisin. Da mannen døde, valgte hun å stå i arbeid til hun ble 70 i stedet for å gå hjemme og sørge, og det hjalp.

Mathias forteller om trappene i huset og sin vegring mot å få trappeheis: "Jeg ramla jo ned her en fem-seks ganger, underveis opp, men fordi jeg er stridig som pokker, så skulle jeg få det til!" Disse sitatene forteller om mennesker som gjennom sine livsløp og tidligere erfaringer har utviklet seg til sterke, selvstendige og handlende individ med stor motivasjon og vilje til å gjennomføre det de har bestemt seg for, noe som er absolutt positivt i en rehabiliteringsprosess. Men siste sitat forteller også om vanskene med å innse at en er blitt syk og må motta hjelp, og å takle overgangen og livets nye retning. Spesielt Mathias og Line har beskrevet hvor vanskelig denne erkjennelsen er og vi kommer tilbake til det i avsnitt 5.3.6.

Viljen og motivasjonen til å bli bedre eller i alle fall holde det gående, kommer til syne hos de aller fleste informantene. Det er egentlig bare Johan som ikke sier noe om at han vil noe annet

enn å ha det som han har det. Han har vært så syk at det nesten er et under at han har overlevd, så han er lykkelig over at han får hjelp til alt og kan bo i sin leilighet med service.. Margit hadde et mål om å kunne gå igjen, men det synes som om hun har gitt opp det nå, og er tilfreds med situasjonen. Datteren sier om Margit og det å bli mer selvhjulpen at: ”Hun har gjerne villet, men har ikke orket, ikke klart å gjøre det. Hun har vært vanskelig å motivere. Hun har hatt gnisten til å leve, men ikke til å gjøre noe. Og da sviner jo veldig mye bort.” Dette siste sitatet forteller hvor viktig motivasjonen er, men også at det er nødvendig med krefter til å gjennomføre den treningen som skal til for å få til endring og forbedret mestringsevne.

I denne diskusjonen kommer vi ikke utenom kontrollteori slik den presenteres av Heckhausen og Schultz (1995). Se også avsnitt 3.2 om teorier om mestring. De sier at mennesket avskyr tap av kontroll over sin situasjon, og hele tiden vil forsøke å beholde eller gjenvinne kontrollen på en eller annen måte. Aller helst vil de kunne gjenvinne kontroll over omgivelsene, (primærkontroll), og hvis det ikke går, vil de forsøke å tilpasse seg omgivelsene slik at situasjonen framstår som forståelig og håndterbar, (sekundærkontroll). Slik jeg ser det, er det utøvelse av primærkontroll når Emma, Irma og Mathias hardnakket fortsetter å utføre sine aktiviteter i hjemmet, selv om det koster masse krefter, smerter, hullete gensere og blåmerker. Johan og Margit har begge to valgt sekundærkontroll, eller intrapsykisk mestring som strategi, altså kognitive prosesser som er rettet innover mot individet selv. Det at de begge har vært alvorlig syke, kunne lett ført til depresjon og apati, men i stedet ser de det positive i tilværelsen og snakker begge om hvor godt de har det.

Ragnhilds historie er om å gjenvinne kontroll, og hun forteller om hvordan hun opplevde situasjonen og hvordan hun fikk motivasjon til å trene slik:

*Da jeg lå på sykehuset, så begynte jeg å tenke, nå blir du 91 år om en uke, og nå er du antakelig ikke så sprek som du har vært. Jeg har vært sånn at jeg har snudd meg på femøren i all min tid. Så jeg var ganske nedfor.... da jeg dro til (Rehabilitering), var jeg i grunnen ganske pessimistisk. Men så plutselig, så kom jeg dit og der var jo masse folk og de gikk med rullatorer og de gikk med krykker og de gikk med.. Og jeg tenkte på disse alle og det var et nydelig vær og jeg tenkte at dette må vel gå for meg også. Så i grunnen har jeg hatt alminnelig bra optimisme senere.*

Nå klarer hun seg selv, bare med hjelp til tyngre rengjøring og tyngre innkjøp.

#### 5.3.4 Målsetting og valg av tiltak, hvem er sjefen

Av informantene i min studie, svarer 11 av 13 at de hadde en målsetting i en eller annen form. Den var kanskje ikke så fast formulert, men de hadde tanker om å komme hjem, klare å gå i trapp, klare mest mulig selv, eller bare holde det gående.

I sluttrapporten fra Prosjekt HjemRehabilitering, "Investert tid gir resultater", står det ikke noe om hvilken målsetting deltakerne hadde for sin rehabilitering, men i deres diskusjon om bruk av Individuelle planer, skriver de at i følge deres erfaring hadde brukerne store vansker med å sette seg mål. Dette kunne skyldes at prosjektdeltakerne var uvante med å være funksjonshemmet, eller at de følte at de måtte "bli bra" før de turte å si noe om hva de ønsket. Dette gjaldt spesielt mål i forhold til deltakelse og aktivitet (Bærum kommune, Seksjon forebygging og rehabilitering 2003:51). Sett i forhold til dette, er mine funn ulike deres.

Når terapeutene blir spurt om brukeren hadde et mål for sin rehabilitering, tyder svarene deres på at man kanskje ikke har brukt selve ordet "målsetting" så mye. De syv terapeutene uttaler seg om 8 brukere og sier ofte litt ulike ting i forhold til samme bruker. For eksempel sier Liv: "Jeg tror hun var så satt ut ... jeg tror ikke hun hadde forhåpninger sånn" Og Elisabeth sier om samme dame: "Hun kom med sine problemstillinger og jeg satte ord på det. Å kunne bruke den armen videre eller så lenge som mulig". Et typisk utsagn er at: "Nei, jeg tror ikke vi snakket så mye om det, det var mer sånn at han ville klare å fortsette å bo hjemme".

Når en skal hjelpe brukerne videre i livet etter at de har fått en funksjonsnedsettelse av noe slag, er begynnelsen på prosessen et møte der en kartlegger behov og foreslår tiltak. Brukerens målsetting er grunnlaget for alt som skal skje etterpå. Der brukerne ikke stiller opp til første møte med en klar forestilling om hvilke mål de har for sin videre tilværelse, er det terapeutenes oppgave å hjelpe dem å trekke ut hva som er viktigst og så begynne der. Slik kan denne kartleggingssamtalen i rehabilitering sees som en kommunikativ handling, og en tilstreber herredømmefri kommunikasjon (Heggen og Ekeland 2007). Det er en selvfølge at terapeutene viser lydhørhet, ansvarlighet, åpenhet, vennlighet og gjensidighet i kommunikasjonen. Det kan være en fare for at grensene mellom profesjonell og bruker blir utvisket når en legger stor vekt på likhet og herredømmefrihet sier Heggen og Ekeland (ibid.), men jeg tror det lar seg gjøre i behandlingssituasjoner som de vi diskuterer her, uten at profesjonaliteten forsvinner. Som profesjonell, bidrar terapeuten med sin fagkunnskap inn i en situasjon der pasienten skal informeres om fordeler og ulemper ved de ulike typer behandling



eller tiltak en kan tilby, for så å gi sitt informerte samtykke og velge en av tilnærmingene. Og jo bedre informasjon og kunnskaper brukeren har, jo bedre og mer realistisk blir valget. Under punkt 5. 3.6 skal vi gå nærmere inn på de vanskelige situasjonene, der bruker og terapeut ikke har samme situasjonsforståelse.

Terapeutene ble også spurt om hvem som formulerte målsettingen, og om de påvirket brukeren. Selv om flere av terapeutene sier at han eller hun visste hva de ville, sammenfatter nok Reiduns svar hovedtrenden i svarene når hun sier: ”*Jeg prøvde å snakke med henne slik at hun skulle klare å sette ord på det. Etter hvert, med litt veiledning, kom hun fram til det selv*”. Terapeutene må altså ofte trekke ut mening og ønsker fra hva brukerne sier og så sjekke ut om det stemmer. Slik veiledes brukeren fram til egen målsetting (Lauvås og Handal 2000). Men når brukeren må veiledes inn på en målsetting, er det alltid en fare for at de blir skjøvet i stedet. På spørsmål om de påvirker brukeren, svarer de fleste terapeutene slikt som: ”Jeg gjør vel det, i og med at jeg først velger ut det hun kan velge mellom”, ”Helt sikkert”, eller ”I felles diskusjoner påvirker man vel hverandre, jeg tror ikke selve målsettingen hans ble påvirket.” Terapeutene er altså svært bevisste på at de kan påvirke brukeren. Denne bevisstheten, sammen med at 10 av 13 informanter sier de er blitt lyttet til og tatt hensyn til, gjør at jeg tror det er brukernes målsetting og ønsker som kommer fram, og ikke terapeutenes. Av de tre resterende av informantene sa en at han alltid er blitt lyttet til bortsett fra en gang han hadde fått rampe av en type han ikke ønsket. En sa at hun ikke likte treningsopplegget hun hadde fått, hadde forsøkt å si fra, men ikke fått den endringen hun hadde ønsket, og derfor hadde avsluttet behandlingen. En har ikke svart på spørsmålet. At mine funn er så forskjellige fra ”Prosjekt HjemRehabilitering”, kan skyldes at deltakerne i det prosjektet hadde mer akutte, eller mer alvorlige sykdommer enn de jeg har snakket med.

### *5.3.5 Trening og hjelpemidler som forutsetning for å bo hjemme*

Når brukerens behov er kartlagt og målsettingen er funnet, er neste trinn å velge tiltak som skal føre mot måloppfyllelse. Tiltakene terapeutene foreslår for brukerne er virkningsfulle og gjennomprøvde, noe som støttes av litteraturen. Det å trene på ferdigheter som gange og påkledning, kognitiv og sensomotorisk funksjon, er viktig både for å opprettholde- og øke generell funksjonsevne og redusere fallfare (Cochrane 2003, Kahn et al. 2007, Legg 2004, Legg et al. 2007, Steultjens et al. 2004 og Sveen 2000). Tekniske hjelpemidler er nyttige, og er med på å øke eldre og funksjonshemmedes funksjon. Dette viser undersøkelsene til både

Skøien og Kvam (2005) og Steultjens et al. (2004). Og at hjelpemidlene blir mye brukt, viser undersøkelsene til Skøien og Kvam (2005), og Zetterberg og Brekke (2005).

Trening, opplæring, hjelpemidler og tilrettelegging av bolig er forsøk på å gjenvinne primærkontroll, slik det er omtalt i avsnitt 3.2 og 5. 3.3. Brukerne har ikke fått direkte spørsmål om hvem som valgte tiltak, men som svar på dette spørsmålet, sier samtlige terapeuter med litt ulik ordlyd, at de har foreslått tiltak og så har brukeren valgt, eller sagt ja eller nei. Reidun sier: "... det blir vel ofte at jeg kommer med et forslag eller to eller tre. Så sier jeg ofte at jeg kan komme med forslag til treningsprogram som de kan prøve på, så kan de se hva de syns om det. Så tenker de litt gjennom det og så kommer vi tilbake etter et par dager. Det er ofte sånn."

Og Una sier:

*Det er klart jeg kom jo med forslag om tiltak, og det har jo med kunnskap å gjøre, at ikke bruker har fulle kunnskaper om hva som finnes av hjelpemidler for hans behov. Det handler om at jeg måtte informere ham om hva som finnes på markedet og så måtte han si om han ønsket å søke om det eller ikke.*

Når det gjelder hva slags tiltak brukerne har fått, forteller samtlige at ergoterapeuten skaffet dem ulike hjelpemidler. Fire brukere fortalte at de også fikk råd fra ergoterapeuten om ombygging av hus eller organisering av hjemmet i forhold til å få kreftene til å strekke til. Alle fikk spørsmål om de fikk opplæring i andre måter å gjøre ting på, forflytte seg for eksempel, og da svarte syv at de fikk opplæring i å komme opp fra gulv eller inn og ut av seng eller bil. Fem har ikke svart på spørsmålet eller husker ikke og den siste har ikke fått opplæring. Det er både ergo- og fysioterapeuter som har stått for den opplæringen som ble gitt. Fysioterapeutenes tiltak består mye av kontrakturprofylakse, smertelindring, ståtrening og passive øvelser for de dårligst fungerende. For de resterende er det mange ulike former for styrke og balansetrening, gangtrening, rådgiving om egentrening og hva man kan og ikke kan tillate seg i forhold til egen helse, samt vedlikeholdende trening og behandling.

For de to som ikke var fornøyde med tiltakene og følte at de ikke var blitt hørt, hadde den ene fått en rampe i strekkmetall mens han ønsket rampe av tre, noe som ikke blir gitt gjennom hjelpemiddelsentralene fordi det ikke er resirkulerbart. Her synes det som om ergoterapeuten ikke har gjort en god nok jobb med å informere om regelverket, og heller ikke har vært lydhør nok overfor hans ønsker. Brukeren skal underskrive på alle bestillinger og søknader på varig lån av hjelpemidler nettopp for å sikre at bruker og terapeut er enige om valget. En

forutsetning for at brukerne skal kunne ta beslutninger om valg av tiltak, er at de er myndiggjorte i form av god og grundig informasjon. Får brukeren et hjelpemiddel eller et annet tiltak hun eller han ikke vil ha, er det vanligvis lite vellykket, og det koster både penger og tid å frakte hjelpemidler fram og tilbake. Slike ”feilleveringer” kan imidlertid ikke unngås fra tid til annen, og skjer oftest det når bruker er begynnende dement eller at det har vært rene misforståelser. Men det hender ofte at man ber bruker om å ta i mot et hjelpemiddel ”på prøve”, slik Gunn forteller om her: ”Jeg har fått heis inne på soverommet, som jeg først tenkte at jeg ikke hadde bruk for, men det skal jeg si at det hadde jeg bruk for. Både for dem pleierne og for meg selv, var det veldig gunstig. Lettvint”. For brukeren som ikke var fornøyd med fysioterapeutens valg av tiltak, var saken at hun selv mente hun hadde hatt best nytte av litt massasje, mens fysioterapeuten mente å ha oppfattet at behovet var styrke og balanse, samt gangtrening. Dette er det eneste tilfellet i mitt materiale der bruker og terapeut har en diametralt forskjellig oppfatning av om tiltaket var vellykket eller ikke.

Det er en generell oppfatning hos mine kolleger blant både ergo- og fysioterapeuter i rehabiliteringstjenesten, at mange brukere, spesielt eldre, setter likhetstegn mellom fysioterapi og massasje. Jeg lar igjen Reidun få ordet:

*Ja, det er en del (som ønsker massasje). Men når det er behov for det, så prøver vi å forklare dem det og så kan de dra til, ja det finnes jo massasjeterapeuter, så da må vi bare forklare dem det. Men vi kombinerer jo veldig mye da. Men jeg forklarer dem at det er ikke massasje som skal til, det er bevegelse som skal til. Og så er det litt sånn gi og ta, og så kjenner jeg at, ja her er du stram, (viser hvordan hun tar på armen og kjenner), hvis du gjør den og den bevegelsen der, så hjelper det når du har gjort det en stund, uten for hard trening. Og så kan jeg kjenne etterpå, (viser) ja nå har det løsnet, nå er det varmere. Så det blir veldig ofte en sånn blanding. Og vi må jo ta på dem.*

Men selv om terapeuten forklarer tankegangen bak valg av tiltak, kan det altså skjære seg likevel noen ganger, slik vi så av forrige eksempel.

Det er overraskende at så få brukere forteller om at de har fått opplæring i andre måter å gjøre ting på. Slik opplæring er, i følge egen erfaring som ergoterapeut, en vesentlig del av intervensjonen hos brukerne. En mulig forklaring på dette, er at ergoterapeuters opplæring i for eksempel oppreisningsteknikk, er ”skjult” i mer generelle samtaler om hva brukeren mestrer og hva som er vanskelig. Og likedan, at fysioterapeutenes opplæring foregår i en situasjon der opplæring glir inn i treningen. Det er også et tema i rehabiliteringstjenesten at ergoterapeuter bare skriver i journalen om det som bestilles eller søkes, som hjelpemidler og boligendringer, og at fysioterapeutene bare skriver om hva det er trent på. Opplæring og

støtte- og forsoningssamtaler blir i svært liten grad omtalt, selv om mye tid går med til det. Dette synes jeg Ragnhild sier mye om når hun, som svar på mitt spørsmål om hun hadde nytte av at ergo- og fysioterapeut hadde vært hos henne, svarer slik:

*Ja, ja da, det var til nytte da det var så nytt, og jeg følte meg jo helt bortkommen, må jeg si, ..., men den tanken som har vært mest framme var at hvis du nå går og faller igjen, da er det gjort kanskje. Og det er en vond tanke. ... De ler nå av meg, barna mine og sier at du må være forsiktig. Derfor er det jo også at man prater med flere og ikke sitter alene. ”...at du fikk besøk, var det viktigere enn at du fikk trening?”( mitt spørsmål) ”Ja, det var viktigere. Så jeg er veldig takknemmelig for at det var så mange gode samtaler. Og det tror jeg har å gjøre med humøret mitt, at jeg ser ganske lyst på det nå... at det kom noen hjem til deg og kunne fortelle ... ” ”... hva du kan tillate deg og sånt?”( mitt spørsmål) ”... de har fortalt meg hvordan jeg må forsøke å være og oppføre meg og ..Ja, hva jeg kan tillate meg.*

Selv så sent i livsløpet som Ragnhild er, kan hun påvirke og forbedre helsen ved å endre aktivitetsatferd, men det betinger at hun får nødvendig informasjon på riktig tid.

### 5.3.6 Å hjelpe mennesker med progredierende sykdom

”Gå ikke foran mig, måske vil jeg ikke følge dig.  
Gå ikke bag ved mig, måske vil jeg ikke føre an  
Gå ved siden av, og vær blot min ven”

Dette diktet av en ikke navngitt forfatter, står i en artikkel av Jens Olesen (2007) som omhandler rehabilitering av personer med kronisk sykdom. Det går rett til kjernen av temaet jeg vil diskutere i dette avsnittet. Pasienten har i prinsippet alltid rett, sier han, og likevel ikke alltid, og det gir både faglige og etiske utfordringer. For som profesjonell terapeut med erfaring, og som en som ser situasjonen utenfra, kan man noen ganger se og forstå noe annet enn det brukeren gjør (ibid.:19). Da både kan og bør man med anerkjennende nestekjærlighet gjøre brukeren oppmerksom på at dennes måte å se situasjonen på, kanskje ikke er riktig, sier Olesen. At det er andre måter å se situasjonen på enn det brukeren gjør. Å la være å gjøre det, er respektløst. Men hvilke valg brukeren så gjør på grunnlag av denne informasjonen, det er opp til ham eller henne.

Når brukere med MS, som Mathias og Line, tviholder på at de skal klare seg uten hjelpemidler, kan det være uttrykk for det magiske håpet, som Toften (2002) skriver om. Håpet om at et mirakel skal skje, og at situasjonen skal endre seg og at en skal bli bedre i stedet for verre. I hvert fall ikke verre. Dette håpet som gjør at man holder ut, og som en klamrer seg til

med følelsen av at hvis man slipper det, så svikter en seg selv, gir opp, og da raser alt. Eller det kan være at erkjennelsen av at man er syk og står ved en overgang og endring av livsretning, trenger tid for å synke inn og bli virkelig for den det gjelder. Som Line sier:

*Jeg har vel egentlig villet klare mest mulig selv og ikke har syntes at jeg trengte så mye, men har innsett etter hvert at jeg trenger noe. Og da har det heller vært slik at ergoterapeuten har foreslått og jeg har vært slik at tja, jo kanskje. Man kan jo være litt sta, men nå syns jeg vel at jeg ikke er det lenger. Men til å begynne med er det vanskelig å takle det. Man har vært så normal bestandig også skjønner en ikke at en ikke er det lenger. Det tar litt tid å innse at en har fått en sykdom.*

Terapeutene står ofte i den situasjonen at deres forslag til tiltak anskueliggjør en negativ helseendring og et framtidig livsløp som ikke er slik brukeren hadde tenkt. Una snakker om dette temaet i forhold til brukere med MS, og det dilemmaet man møter som fagperson når brukerne ikke makter eller ønsker å innse at de har behov for personhjelp eller hjelpemidler

*... de vil klare seg selv og så kanskje man foreslår et hjelpemiddel som har litt mer.. så de får litt mer hjelp kanskje, at man foreslår noe elektrisk. For man skal være der framme, ikke sant, i forkant. Og så er de ikke riktig der. Og den prosessen er litt tøff, for så søker man om noe, som de ønsker og slik som de er der og da, for de skal jo være med i søknadsprosessen.*

Her viser Una at hun har gjort som Olesen sier, hun har vist brukeren at det finnes en annen måte å se situasjonen på enn det hun eller han gjør. Men når brukeren har fått hennes situasjonsforståelse og forslag og velger en annen løsning, er Una lojal mot brukeren, selv om hun ser at dette nok ikke er en god løsning.

*Og det kan bli litt vanskelig for dem kanskje og for meg, som vet at kanskje om en viss tid, ... så det tar så lang tid før de får den rullestolen at når de får den, så fungerer den kanskje ikke ... Men da tenker jeg at det er i alle fall greit, da har jeg foreslått det og så har jeg gitt brukeren mulighet til å bestemme seg for det da. For kanskje det er en slik prosess ... det er et etisk problem, og det må man også tenke på. Så jeg tror at bruker må selv være der.*

Her kommer hun inn på dette dilemmaet man står i som bakkebyråkrat, portvakt og mellommann mellom velferdssamfunnet og den brukeren som en samtidig skal være advokat for. Hun vet at det er dyrt å spesialtilpasse en rullestol. Og det blir en vanskelig situasjon når hun ser at brukeren trenger en elektrisk rullestol for å klare seg med de kreftene hun eller han har, og brukeren så insisterer på en spesialtilpasset manuell rullestol som vil være ubrukbar om kort tid. Som ergoterapeut og formidler av hjelpemidler, er man med på å forvalte fellesskapets midler, og de skal brukes på en fornuftig måte, til den enkeltes og fellesskapets beste. Samtidig skal en ivareta brukerens selvrespekt og selvvråderett. Una har valgt brukerens

side, og jeg vil tro hun også har et lite magisk håp om at situasjonen skal holde seg stabil, i hvert fall.

Jeg spurte Mathias om når han traff ergoterapeuten første gang, og om hun hadde vært i forkant og forslått ting han sa nei til. Hans svar er ganske talende for hvordan det kan føles å ha en progredierende sykdom og etter hvert bli pleietrengende i eget hjem:

*Ja, ergoterapeut har jeg hatt fra tidlige tider da jeg skulle bygge om huset til institusjon. Jeg har vært, i følge kona mi, veldig reservert mot hjelpemidler. Sånn som den trappa der den kom inn noen år for sent i forhold til når jeg egentlig kunne ha trengt den. Men... Ja, for det ville ta bort utfordringene i den restfunksjonen jeg hadde i kroppen. Hvis jeg hadde hatt støttehåndtak over alt så ville jeg hatt mindre utbytte av å forflytte meg på krykker. ... det var veldig offensivt i forhold til at jeg skulle ha støttehåndtak og utstyr overalt. Jeg sa at hvis jeg får så mye, så utfordrer jeg ikke kroppen". ... så du fikk mer enn du ville ha? (mitt spørsmål) "Ja, eller tilbud om. Jeg sa at jeg kan ikke ha.. Jeg tror faktisk at jeg fikk tilbud om den trappeheisen, ... lenge før jeg trengte den. Motsatt, da jeg kanskje trengte den, gikk det et par år før jeg fikk den.*

Og det beskriver ganske konsist Unas dilemma, for det tar lang tid å få på plass store, dyre hjelpemidler som må spesialbestilles. Som ergoterapeut kan man føle seg både oppgitt og hjelpeløs i slike situasjoner. For enklere hjelpemidler, som brukeren egentlig ikke ønsker, men som terapeuten ser ville vært til stor nytte, kan løsningen være å foreslå at brukeren kan prøve et eller flere hjelpemidler og se om de kan være til hjelp på dårlige dager. Denne situasjonen sa Gunn noe om i avsnitt 5.3.5.

### 5.3.7 Funksjonsevne og deltakelse

Vik et al.(2007) fant i sin studie at det å være selvhjulpen i ADL kan blokkere for deltakelse i samfunnsaktiviteter eller andre aktiviteter av betydning. Min studie støtter bare delvis opp om deres funn, som en kan si er utilsiktede resultater av tjenesten, og gjelder da i hovedsak at de må vente å tjenester og hjelpemidler. Det som ser ut til å begrense deltakelse for mine informanter, er manglende fysisk tilgjengelighet i miljøet rundt dem. Det er manglende, eller for dyre, transportmuligheter og mangel på følge til aktiviteter og noen å gjøre ting sammen med. For noen er det også mangel på krefter, tiltak eller interesse som hindrer dem. I diskusjonen nedenfor har jeg valgt å dele opp informantene gruppevis fordi deres funksjonsevne, livssituasjon og ønsker er så vidt varierende.

Vi begynner med de yngste informantene, som er de fire med MS. Her finner vi to av de brukerne som har absolutt størst hjelpebehov. Alle disse bruker elektrisk rullestol når de skal kjøre ute. En bruker elektrisk rullestol inne bare deler av dagen, mens de tre andre bruker stolen hele tiden. Bare en kjører selv bil som er tilpasset rullestol, og det bare på gode dager. En har rullestoltilpasset bil og blir kjørt av andre, og en er i ferd med å skaffe seg slik bil, men blir nå løftet inn og ut av vanlig personbil av ektefelle. Behovet for hjelp i transport gjør dem avhengige av andre og betyr at de ikke lenger kan gå på kino og se den filmen de vil, for eksempel. Transportvansker sammen med fysisk utilgjengelighet i miljøet, blant annet vansker med å finne tilgjengelig WC, betyr også at de ikke kan være med familien på ferie. Det at venner og familie bor slik til at det er utilgjengelig for rullestol, begrenser også deltakelse i sosiale sammenkomster. Teksten ovenfor viser tydelig at livsløp er kontekstuelle. Vi finner eksempler både på hvordan livsløpet påvirkes av samfunnsmessige strukturer som manglende tilgjengelighet, og hvordan ett menneskes liv er kjedet til resten av familien og får konsekvenser for de andre familiemedlemmene (Myklebust 2007). Vi ser at manglende tilgjengelighet av fysiske omgivelser skaper urettferdighet i aktivitet i det den funksjonshemmede blir begrenset i sin mulighet til deltakelse (Townsend og Wilcock 2004). Men ektefelle og familie begrenses også i sin aktivitet ved at de må yte hjelp og kompensere for denne utilgjengeligheten. De må kanskje også velge bort ønsket aktivitet eller inngå kompromiss i forhold til egen deltakelse og ønsker for å kunne hjelpe - eller være sammen med den funksjonshemmede.

En av brukerne er selvhjulpen i alt personlig stell og stort sett matlaging. Han er i jobb og får hjelp til "vaktmesteroppgaver" og noe transport. Han ville gjerne vært mer utendørs, men det er begrenset til skogsbilveier og brede stier. Han ville også vært mye mer ute på kulturaktiviteter, men er begrenset av mangel på følge. Han og konen har ikke samme smak når det gjelder film, for eksempel, og kinobesøk krever derfor alltid kompromiss. Før gikk han alene hvis det var en film kona ikke var interessert i. Dette er nok et eksempel på konsekvensene av sammenkjededede liv og individets avhengighet av sosiale og fysiske strukturer. En kvinne får hjelp til personlig hygiene og forflytning, men lager selv mat. Hun begrenses i deltakelse på grunn av dårlig tilgjengelighet, mangel på transport og følge til aktiviteter. Mannen er i arbeid og kan ikke dekke hennes behov for hjelp til transport og aktivitet på dagtid. Og i helger og på kveldstid er deres behov nå ganske ulike ettersom han kan ha behov for å hvile etter jobben, mens hun kan ha behov for aktivitet og atspredelse etter å ha vært hjemme hele dagen. Her ser vi konsekvensene av helseovergangens plassering i tid i

livsløpet. De to siste får hjelp til alt personlig stell og alt praktisk arbeid i huset, men begge kan lett komme seg ut av huset ved egen hjelp. Den ene bor et stykke unna nærmeste tettsted der det er tilgjengelige aktiviteter, og er avhengig av hjelp i transport for å komme dit. Dette, sammen med generell dårlig tilgjengelighet i omgivelsene og hyppig behov for personhjelp, begrenser hans deltakelse. Den siste bor svært sentralt og kan gå på biblioteket, på noen kafeer, og møte venner i nærmiljøet uten hjelp. Men hun kan ikke komme på besøk til familie og en del venner uten at hun må løftes og bæres.

I gruppen med KOLS er det stort sprik både i alder, funksjon og deltakelse. En av de eldste, som får hjelp til alt bortsett fra WC og korte turer med rullator innendørs, sier seg fornøyd med det, og har aldri hatt det så godt. Han var godt arbeidsfør til han var over 80, og ble først skikkelig syk i en livsfase der han oppfatter det som naturlig å bli hjelpetrengende. Den yngste kjører bil og er selvhjulpen i alt bortsett fra rengjøring, men sier: ”jeg savner å komme ut. Jeg kunne vært mer ute, men det er så vanskelig å ta seg selv i nakken...” Hun var svært aktiv da hun var frisk, arrangerte kulturaktiviteter og var friluftsentusiast. Hennes begrensning er at hun har så lite krefter og at mange venner forsvant sammen med helsen. Vennen gjennom mange år døde omtrent samtidig med sykdomsdebuten, som kom mens hun var på høyden i livet i forhold til yrkesdeltakelse og sosial aktivitet, men etter at barna var flyttet ut. Disse to faktorene, sammenkjeding av liv og overgangens tids plassering i livsløpet, forsterket nok de negative følgene av overgangen fra frisk til syk. En annen er selvhjulpen i alt bortsett fra rengjøring, arbeid med ved og vedlikehold av hus og hage. Han ønsker mye mer sosialt samvær, men nesten alle vennene er døde og han har ingen å gjøre ting sammen med. Det er også et savn å ikke kunne drive med vedhogst og hagearbeid, men han faller så mye og trenger rullator ved gange, så dette er ikke lenger mulig. Han er så absolutt et handlende og sosialt menneske slik Townsend og Wilcock (2004) beskriver, og opplever isolasjon og tomhet når han ikke kan være i aktivitet som før. Den siste er avhengig av hjelp til personlig hygiene og matlaging, men klarer seg ellers selv. Hun har fått tilbud om mer hjelp, men har selv valgt sitt nivå for deltakelse der hun vil være selvhjulpen så mye som mulig fordi det hjelper henne. Se sitat avsnitt 5.3.3, side 67. Hun savner sosial kontakt, men også hun sier at de fleste vennene er døde, og familien bor langt unna. Disse to siste er igjen eksempler på individets avhengighet av sosiale strukturer. De tre eldste KOLS pasientene er også eksempler på hvordan helsen påvirkes av faktorer gjennom livsløpet (Myklebust 2007). Kvinnen forteller at hun har arvet astmaen som førte til KOLS, fra sin far og leddgikten som også hemmer henne, fra sin mor. Men når hun tenker på foreldrene, og de sykdommene hun har



hatt, er hun likevel fornøyd med at hun har levd så lenge og klart seg så godt. Det skyldes også hennes personlighet, sier hun, at hun er så sta, og at hun fra tidligere erfaring vet at det hjelper å stå på og ikke gi seg. Dette er helt i tråd med virksomhetsteorien som sier at man utvikles og endres gjennom de virksomheter man deltar i og de erfaringer man gjør seg (Oppsahl og Ravn 2003). Begge mennene har røkt og begge har vært aktive friluftsfolk. Den ene har hatt en type støvlunge siden tidlig i livet, og den andre har vært røykforgiftet flere ganger. Likevel har de nådd en alder på 85 og 90 år. Her kan en undres på om deres friluftaktiviteter i noen grad har kompensert for de negative helsepåvirkningene fra røyking, sykdommer og skader.

I damegruppen er det også sprik. Studiens eldste er selvhjulpen i alt bortsett fra rengjøring, og deltar med liv og lyst i familien, vennekrets og på eldresenterets aktiviteter. Den nest eldste i damegruppen, kan gå inne med rullator og hjelp fra en person. Hun kan betjene radio, TV og telefon, og hun spiser selv. Men ellers er hun avhengig av hjelp til alt. Hennes deltakelse begrenser seg til å snakke med venner og familie i telefon eller når de kommer på besøk. Men hun gir ikke uttrykk for å savne noe, og sier at hun trivs slik hun har det. Dette gjelder også en annen av de eldste damene, som er selvhjulpen i alt bortsett fra rengjøring og handling, men som ikke kommer ut lenger fordi hun er svak og redd for å falle igjen. Hun besøker venner i blokka, får gjester selv og ellers blir det lesing og TV. Men hun sier seg fornøyd med det. Den holdningen vi finner hos disse to damene og hos den fornøyde mannen med KOLS, kan være et uttrykk for det Heckhausen og Schultz (1995) kaller for sekundærkontroll ved at de har omprioritert sine mål fra å kunne komme ut og være med på aktiviteter til å si at det kunne vært verre, og de får jo så god hjelp. Denne kompensatoriske funksjonen som sekundærkontrollen har, beskytter selvrespekten og gir en følelse av å ha det bra. I boken "Hva skal vi med stjerner nå" sies det på denne måten der presten Per Arne Dahl (Olafsen og Dahl 2007:79) siterer sin MS syke kamerat:

*Nøkkelen til liv og håp framfor død og bitterhet handler om hva vi måler oss i forhold til. Hvis jeg måler meg mot den perfekte tier'n, blir det som regel en kollisjon med virkeligheten. Men hvis jeg har virkeligheten sånn den faktisk er som et mål, 0 til 2, kan jeg som regel krabbe videre gjennom tåka og håpe på et nytt lys hver dag.*

De to siste i damegruppen, er i begynnelsen av syttiårene. De er begge selvhjulpne i alt bortsett fra rengjøring og tyngre innkjøp. De kommer seg ut på sine trimaktiviteter og sine møter med venner og familie. Den ene savner å komme ut på kulturelle aktiviteter, noe som begrenses på grunn av mangel på transport og følge. Samboeren var like kulturinteressert som

hun, og da han døde, mistet hun både sin følgesvenn og biltransporten. Ellers sier begge damene at det er ganske greit som det er.

### *5.3.8 Ulikt språk og roller - Om virkelighet og terapeutisk samhandling*

”Nei, herregud, hvordan tror du man skal ha det da?” svarer Irma på mitt spørsmål om hun hadde en målsetting for rehabilitering. På samme spørsmål svarer hennes ergoterapeut Trude: ”Bo lengst mulig hjemme. Vi snakket om flytting til en annen leilighet, men hun ville ikke det”. Og fysioterapeuten Britt svarer slik: ”..tørre å gå ut på eget initiativ og ta disse daglige små handleturene, det var hennes målsetting. Og å kunne fortsette å bo i eget hjem.”

Hverdagens virkelighet er en verden som deles med andre, og denne virkelighet er intersubjektiv. Når terapeuter og brukere møtes i samhandling er de til stede med hver sine ulike roller og hver sin oppfatning av virkeligheten. Her er brukeren til stede fordi hun har behov for hjelp til noe, og terapeuten er der for å hjelpe henne med dette ”noe”. Den profesjonelle hjelperen er et menneske som går inn i en relasjon med et annet menneske, nemlig brukeren, og hjelperens måte å opptre overfor denne på, kan få terapeutiske konsekvenser. Ergo- og fysioterapeuter har utviklet sine måter for samhandling med pasienter, skapt gjennom utdanning og erfaringer både fra det daglige, terapeutiske arbeidet, og fra det private og hverdagslige livet (Alve 2006). Disse ulike rollene kommer blant annet til uttrykk gjennom språket. Det mener jeg de tre ulike utsagnene som er sitert overfor, viser klart. For Irma er nok ”målsetting” et ord hun ikke har noe forhold til, et ord som brukes i offentlige utredninger og politikk, og som er for stort for hennes hverdag. For terapeutene er ”målsetting” et redskap for å benevne hva slags resultat brukeren ønsker seg av intervensjonen. Det er et av de nyttige hverdagsordene.

Hensikten med møtet er at brukeren skal få hjelp til sitt problem. Det skjer ved at terapeuten møter den enkelte i dennes hverdagslige virkelighet og forsøker å forstå hvordan brukeren forstår seg selv og sin virkelighet, og hvordan problemet det ønskes hjelp til, ser ut fra brukers ståsted. Neste skritt er å hjelpe brukeren til å mestre hverdagslivets aktiviteter innenfor de rammene som settes av hennes fysiske, psykiske eller sosiale plager (ibid.). Virkeligheten kan sees på som det råmateriale mennesket velger og skaper sitt liv ut fra, og møtet mellom bruker og terapeut handler om å finne ut hvordan tilværelsen kan gjøres mer meningsfull og givende (Olesen 2007). Ulikheten i roller kan illustreres ved at terapeuten

forlater brukerens smerter og plager og går tilbake til sitt skrivebord for å journalføre resultatene av dagens treningsøkt, eller bestille hjelpemidler. Hennes forhold til situasjonen er å være den som skal se det hele utenfra og som med sin erfaring og kunnskap skal finne hvilke muligheter som finnes for å gjøre tilværelsen bedre for brukeren. Brukeren blir igjen i sin strevsomme og smertefulle virkelighet. Terapeuten ser brukerens virkelighet utenfra og brukeren ser den innenfra. Det er klart en fare for at terapeuten blir hengende i sin egen virkelighetsforståelse, skapt av egne erfaringer og hverdagsliv, selv om hun har et uttalt ønske om å "ta den annens perspektiv". Men det å åpne for personlige samhandlingsmåter i tillegg til den vanlige yrkesfaglige måten i møtet med brukeren, kan gjøre det lettere å nærme seg pasientens livsverden, sier Alve (2006).

Jeg oppfatter at utsagnet som gjengis nedenfor, nettopp er uttrykk for de ulike rollene og situasjonsforståelsene bruker og terapeut kan ha:

*Jeg har fått spyll/tørk toalett, men dusjen måtte jeg få bygget om og tenke ut og finne ut selv. Dette som eksempel på at ergoterapeutene har vanskelig for å finne ut og sette seg inn i hva som er situasjonen til brukeren. Å gå gjennom rom for rom og tenke hva tenker brukeren her. Her tror jeg de har litt å lære enda. For eksempel, jeg sitter her og spiser og da får jeg solen i øynene, men det har jeg ikke fått noe hjelp til, og har selv måttet installere persiennner som kan reguleres med håndkontroll. Man må tenke gjennom hva som skjer de forskjellige stedene.*

Brukeren som sier dette, er mentalt svært oppegående og har mye byggteknisk erfaring og kompetanse. Uten å ha snakket med terapeuten det gjelder, vil jeg, ut fra egen erfaring, tro at hun har overlatt til brukeren å finne beste utforming av dusjen fordi det for henne er å ta vedkommende på alvor som en kyndig person med kompetanse på egne behov. Når han får solen i øynene på spiseplassen sin, ser hun at det er flere andre steder hvor han kan sitte uten å blendes, og at han er fullt ut i stand til å flytte seg. Når han kan flytte seg ut av solen og har andre steder å sitte, bekoster heller ikke Folketrygden persiennner til ham. Men utsagnet tyder på at bruker og terapeut ikke har hatt tilstrekkelig kommunikasjon til at terapeuten har forstått hva bruker oppfatter som sitt behov og derfor ikke har kommet til enighet om hva som er rimelig at bruker selv tar ansvar for.

Vetlesen (2001) skriver i en artikkel som rett nok omhandler legerollen, men som også har relevans for andre aktører i helseprofesjonene, at det ikke er en forutsetning at man har vært der pasienten er nå, for å forstå, leve seg inn i situasjonen og hjelpe den andre. Livserfaring og det å ha sett livet fra flere sider kan komme godt med, men det viktigste er at man våger å

sette seg i bevegelse bort fra sitt eget ståsted og nærme seg den andre. Forståelse krever at man føler *med* den andre, samtidig som man vet at man ikke føler *som* den andre. For å nærme seg det mer personlige hos pasienten, må hjelperen våge å selv være personlig og ta med sitt eget ståsted og livserfaring inn i møtet med pasienten. Da bringer hun samtidig inn en usikkerhet for seg selv i det hun ikke vet hvordan pasienten vil møte denne åpenheten. Han sier videre at hjelperen må vise den felles menneskelighet man deler med den som skal hjelpes ved å vise ydmykhet i stedet for skråsikkerhet. Og ved å vise at man gjenkjenner det pasienten forteller om sin situasjon, formidler man en erkjennelse av at det å være menneske er å være sårbar og avhengig, noe en spesielt blir minnet om ved sykdom. Det å vite at det er du som er syk nå, det er du som har det sånn, men det kunne vært meg, er selve tilgangen til pasientens ståsted, sier Vetlesen. Sykdom innebærer tap av mestring og er en erfaring som er felles for alle som har vært syke. Det er hjelperens etiske plikt å gi verdighet til dem som ikke mestrer, og vise ved handling at et hvert menneske har en verdi i seg selv uavhengig av hvem det er og hva det presterer (ibid.).

Terapeuten er preget av sin yrkessosialisering og bruker ord som målsetting, rehabilitering, funksjon, tiltak og tilrettelegging for å beskrive sin virkelighet og det de gjør. Dette er ord som brukeren ofte ikke har noe forhold til eller legger helt annet innhold i. Når vi ser på de tre svarene på spørsmål om målsetting, ser vi at begge terapeutene har hørt på hva brukeren har fortalt og ut fra det trukket noenlunde samme konklusjon, nemlig at det som er viktig for Irma er å kunne fortsette å bo hjemme. I intervjuet sier hun aldri eksplisitt at hun har som mål å bli boende i leiligheten, men hun sier:

*.. i kommunen finnes det et slikt trille inn sted hvor du kan eventuelt... og det var jeg så dum som jeg trodde på. Men det var før jeg visste hvor dyrt det var der. Vet du hva det koster der? 10 000 i måneden. Og så skal du ha litt ... TV, avis og litt mat og greier og jeg har ikke råd til det jeg. Jeg har ikke så god pensjon, så det hadde blitt smalhans på alle måter. ... nei, da ville jeg heller med de jentene jeg har (hjemmebaserte tjenester), som er veldig søte og hyggelige altså. Og den dagen det ikke går mer, da kommer jeg vel på noe sykehus eller ett eller annet sted.*

Så hun må bli i leiligheten. Når terapeutene har funnet hennes målsetting, er det ved å lytte til henne og trekke mening ut av disse utsagnene og så gi meningen en betegnelse som er meningsfylt i deres virkelighet. Ergoterapeut Trude, svarer at det er "*egentlig hun selv*", når jeg spør hvem som formulerte målsettingen. Og fysioterapeut Britt sier om målsettingen at:

*Det var det å kunne bli så pass sterk og trygg i forhold til sin pust slik at hun skulle tørre å gå ut på eget initiativ og ta disse små handleturene. Det var hennes målsetting.*

*Og å kunne fortsette å bo i eget hjem... det var hun som sa at dette ville hun kunne, og ringte og ba om at jeg skulle hjelpe henne med det, for det hadde gått bra før.*

Senere i intervjuet med Britt forteller hun om Irmans behov for å komme ut av huset, hennes forhold til det å gå og handle, og om hennes gode relasjoner til noen butikkansatte som hjelper henne litt. Dette forteller meg at terapeuten har satt seg inn i brukerens hverdagsliv og behov. Når så Britt forteller om Irmans møte med en ny og ukjent, mannlig og fremmedartet ansatt i hjemmebaserte tjenester, som dukker opp for å hjelpe henne i dusjen, konkluderer hun med at ” Jeg gruer for den tiden at en selv kanskje skal bli avhengig av andre og at ikke jeg selv har mulighet til å påvirke hvem som skal hjelpe meg.” Det forteller meg at hun nettopp gjør seg den tanken som Vetlesen (2001) nevner, at nå er det du, men det kunne vært meg. Men om hun har snakket om slike ting med Irma, vet jeg ikke. Veksling mellom personlig og yrkesfaglig samhandling kan i alle fall åpne opp for refleksjon og åpenhet overfor brukerens perspektiv.

I forhold til bruken av ord og betegnelser, har jeg selv erfaring for at terapeutene har et medisinsk og byråkratisk vokabular for kontorbruk, samhandling og kommunikasjon med medisinskfaglige samarbeidspartnere, men en annet, mer hverdagslig vokabular til brukermøter og kommunikasjon med ufaglærte samarbeidspartnere. Disse ulike språkene er nødvendige fordi de brukes til helt forskjellige formål med ulik krav til presisjon og entydighet. I journalføring og kommunikasjon med annet medisinskfaglig personell eller med byråkratiet, må man være korrekt, nøytral, konsis og kortfattet og derfor er det nødvendig å bruke medisinske betegnelser og diagnoser som er presise og entydige slik at det ikke er tvil om hva som feiler pasienten eller hva som er resultat av behandlingen. Man kan gjerne kalle det et medisinskbyråkratisk ”stammespråk”. Det er et faktum at man ordlegger seg på ulikt vis i en pasientjournal og i et privat brev til en venn. Når det gjelder brukerne, skal kommunikasjonen være inkluderende og ikke virke truende eller fremmedgjørende på noen måte. Man vil derfor bruke dagligdagse ord og uttrykk, og tillate seg å beskrive og forklare og bruke eksempler og omskrivninger, kort sagt å bruke mer tid og ”plass” enn overfor kolleger. Dette er faktisk også hjemlet i pasientrettighetsloven §§3-4 og 3-5, der det står at informasjonen skal gis på et språk pasienten forstår, være tilpasset den enkeltes forutsetninger, og at en så langt som mulig skal sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene (Lov om pasientrettigheter 2008).

#### **5.4 Brukertilfredshet**

Hovedinntrykket er at brukerne er fornøyd med tjenestene de har fått. Dette støttes av brukerundersøkelsene som er gjennomført for rehabiliteringstjenesten i 2003, 2004 og 2005 (Bærum kommune, brukerundersøkelser rehabilitering) der brukerne har gitt tjenesten en svært god skåre med et snitt på over fem på en skala fra null til seks. Hjemmebaserte tjenester skårer ørlite lavere, på tilsvarende brukerundersøkelser, men også for dem er resultatet rundt fem (Bærum kommune, brukerundersøkelser hjemmebaserte tjenester). Bare tre nevner at de har opplevd ubehag i forbindelse med tjenesteytingen. En var da uenig i treningsopplegget. To, hvorav hun som var misfornøyd med treningsopplegget er den ene, hadde opplevd ubehagelige personer i hjemmebaserte tjenester. En sier bare at alle kan ha dårlige dager, uten å spesifisere om det gjelder ergo- eller fysioterapeuter eller personale fra hjemmebaserte tjenester. Alle unntatt en, sier de er trygge på å få hjelp igjen hvis de skulle trenge det, og at de vet hvor de skal henvende seg for å få denne hjelpen. Den ene sier hun ikke tror hun vil få fysioterapi hjem ved behov fordi hun hører fra bekjente at dette er blitt vanskelig.

Syv av 13 forteller at de har måttet vente på hjelp, dette gjelder spesielt hjemmebaserte tjenester, og fire nevner at de har ventet på å få hjelpemidler. Ingen sier at de har måttet vente på ergo- og fysioterapeut. På spørsmål om tjenestene har vært forvirrende, svarer seks informanter nei, fire har ikke besvart spørsmålet, og tre sier det er vanskelig å sette seg inn i systemet for hjelpemiddelformidling, eller hvordan kommunale tjenester er organisert. Fire svarer ja på spørsmålet om tjenestene har vært koordinert, tre vet ikke, og tre har ikke besvart spørsmålet. Av de tre som ikke syns tjenesten har vært koordinert, sier en at ergo- og fysioterapeut ikke samarbeider, en er oppgitt over at det er for liten kontinuitet i de kommunale tjenestene og en mangler overlappning mellom hver ny fysioterapeut.

##### *5.4.1 Kommunale tjenester, en stor sekk for brukerne*

Alle informantene har, eller har hatt ergo- og fysioterapi, og alle har, eller har hatt hjemmesykepleie. Ni av brukerne har hjemmehjelp, tre har BPA i stedet, og den siste bor hos datteren, som gjør alt husarbeidet selv. Flere har også andre tjenester som dagsenter, logoped, opphold på Bærum kommunes rehabiliteringsinstitusjoner i bygda eller i Spania, og opphold på MS senter eller Glitre spesialsykehus for lungesyke. Noen har ulike typer trening i varmtvannsbasseng på Martina Hansens Hospital eller Henie Onstad Senior Senter, trener med lungeteamet på lokalsykehuset eller går på lungetrim i delvis kommunal regi. Og noen

går på eldresenter eller på FAS senteret, som er et aktivitetssenter beregnet for yngre funksjonshemmede. I tillegg til disse tjenestene kommer blant annet snømåking og kommunal vaktmester som leverer og monterer hjelpemidler. Slik sett er det ikke til å undres over at de ulike tjenestene kan gå litt i hverandre. Når det gjelder de ambulerende tjenestene kan det også oppstå forvirring. Nye brukere får alltid vurderingsbesøk fra Tildelingskontoret som vurderer hvilke tjenester brukeren har behov for, hvor mye hjelp de trenger, og så bestiller de nødvendige tjenestene fra hjemmebaserte tjenester eller ulike firmaer. Tildelingskontoret vil kontakte rehabiliteringstjenesten hvis de oppdager behov for tjenester derfra, men rehabiliteringstjenesten er en egen tjeneste og blir ikke bestilt på samme måte som rengjøring og hjelp til sårskift eller personlig hygiene.

”Nei, jammen om jeg vet, det flyr så mange damer her” sa en bruker engang jeg spurte hvem som hadde hjulpet ham med en spesiell sak. Og det er ganske betegnende for hvordan kommunal hjelp oppfattes: Der de ansatte ser rehabiliteringstjeneste, hjelpemiddelutlån, boligkontor, hjemmehjelp og hjemmesykepleie, ser brukerne kommunen som en eneste stor sekk. En støtte for denne konklusjonen er at når brukerne fikk spørsmålet ” Er du fornøyd med hjelpen du har fått?” kom de med utsagn om sitt forhold til hjemmesykepleien og andre deler av tjenesten selv om spørsmålet uttrykkelig gjaldt rehabiliteringstjenesten. Se avsnitt 5.3.1. Brukerne har fått kontakt med rehabiliteringstjenesten på noe ulike måter. Fem har enten ringt selv eller en i familien har ringt kommunen. Fire fikk rehabiliteringstjenester på anmodning fra institusjon eller sykehus i forbindelse med at de skulle hjem. To har hatt hjelp så lenge at de ikke husker hvor den kom fra og de to siste er henvist til Rehabiliteringstjenesten fra trygdekontoret eller fra HJLG.

#### 5.4.2 Brukernes kommentarer

Alle 13 informanter svarer altså ja på spørsmålet om de er fornøyd med hjelpen de har fått, men noen kommer med tillegg eller forbehold. Som en ser av kommentarene, gjelder de kommunen og ikke den enkelte tjenesten: En kommer med ros og er imponert over muligheten til å få låne hjelpemidler og sier også at alle hun har truffet har vært opptatt av å hjelpe henne. En annen sier at hun stort sett har fått god hjelp og vært fornøyd, men får noen ganger hjelpere fra hjemmebaserte tjenester, som har oppmerksomheten enten hos forrige eller hos neste bruker og ikke der, hos henne. Dessuten er det mange hjelpere som har liten tid og hvis hun må skynde seg, blir hun stresset og får en vanskelig stillesituasjon. Tre klaget

over for lite hjemmehjelp, for mye skifting av personale, og en mener at hjemmehjelpen samarbeidet med en tyv. Se ellers avsnitt 5.3.1 om disse forholdene.

En var uenig med fysioterapeuten i valg av tiltak og tre ville gjerne hatt oftere fysioterapi, ikke hatt opphold mellom behandlingsperiodene, og ønsket bedre overlapping når det var bytte av terapeut. Tre minnet om at kommunalt ansatte har informasjonsplikt og ønsket at de skulle ha fått bedre informasjon om ulike kommunale tiltak som mulighet for omsorgslønn, oversikt over ulike dagtilbud samt hjelp til å finne ut av systemet med hjelp fra hjemmebaserte tjenester ved opphold i land i Norden. En var ikke helt tilfreds med ergoterapeutens behandling, se avsnitt 5.3.8, og en annen hadde opplevd hjelp av vekslende kvalitet fra ergoterapeutene. Ellers var folk fornøyde.

#### *5.4.3 Om kjønns- og aldersforskjeller i brukernes oppfatning av rehabiliteringstjenestene*

Som nevnt i avsnittet 4.3.1 om inklusjonskriteriene for informanter, er det en oppfatning blant de ansatte i rehabiliteringstjenesten at kvinner er mindre kravstore enn menn og at eldre er mindre kravstore enn yngre. Jeg ønsket derfor å se om denne oppfatningen stemmer, og på eventuelle ulikheter og likheter mellom erfaringene informantene hadde med rehabiliteringstjenestene på tvers av alder og kjønn. I denne studien skilte det seg ut tre ulike kategorier av brukere: Den kritiske, den nøytrale og den takknemlige. Min studie støtter oppfatningen blant terapeutene, ettersom de to yngste mennene er de klart minst fornøyde av informantene. Deretter kommer den yngste og den tredje yngste kvinnen. Disse fire er mellom 47 og 66 år. Datteren som bor sammen med sin mor, kommer også med en del kritiske bemerkninger på vegne av henne. Blant de over 70, skiller en dame på 86 år seg ut som klart mer kritisk enn de andre. Det er disse seks som utgjør gruppen kritiske. De to eldste mennene har svar som er like, eller mer positive enn svarene til de eldste kvinnene, og utgjør gruppen takknemlige sammen med den nest yngste kvinnen og damen som bor sammen med datteren. Tre fra denne gruppen har bruk for hjelp til det meste, den siste klarer seg selv, men med litt hjelp og mange hjelpemidler. De siste fire damene representerer den nøytrale gruppen, som sier de er fornøyde, har fått grei behandling og det er som det skal være, verken mer eller mindre. To av dem er blitt friske og fungerer godt nå. Men i denne diskusjonen er det viktig å huske at utvalget bare er på 13 personer, og at det ikke er grunnlag for å generalisere ut fra det.



Når de yngste er klart mindre fornøyd enn de eldre, kan det ha sammenheng med at de har progredierende sykdommer og er de som er mest avhengige av hjelp. En er i arbeid, en er på vei ut i arbeid, og det betyr at det har større konsekvenser for dem hvis personhjelpen og hjelpemidlene ikke fungerer som forutsatt, enn det vil ha for en som er pensjonist og eier sin tid på en annen måte. De to andre i gruppen av ”yngre, kritiske,” er fremdeles under pensjonsalder, og tilhører, som de to førstnevnte, en annen generasjon enn de eldste i utvalget. Her kan en spekulere på om mekanismer som forventninger til egen funksjon, forventninger om hvilken støtte samfunnet skal yte og bevissthet om brukermedvirkning og respekt for individet, er medvirkende til at disse yngre brukerne legger listen høyere enn det de eldre gjør. Slike spørsmål er imidlertid ikke forsøkt besvart i min studie og jeg må nøye meg med å konstatere at svarene viser en trend i mitt utvalg mot at de yngste er mindre fornøyd enn de eldste og at yngre menn er mindre fornøyd enn yngre kvinner. Men de eldste mennene synes å være noe mer fornøyd enn de eldste kvinnene.

De spørsmålene som skiller ut de yngste informantene som mest negative, er de som gjelder om de ble hørt og tatt hensyn til, om det var ubehag ved tjenestene, om de er fornøyd med ergo- og fysioterapitjenestene, og spørsmål om forbedringspunkt. En ung mann og en gammel kvinne forteller om hver sin episode der det ikke var tatt hensyn til deres ønsker. En av de yngste mennene og en av de yngste kvinnene følte at de hadde fått tilbud om hjelpemidler de ikke var modne for å ta i mot, se avsnitt 5.3.6, og en av de yngste mennene ga uttrykk for at han var fornøyd med hjelpen fra ergoterapeuten men at det var forbedringspunkter, se avsnitt 5.3.8. En yngre kvinne hadde opplevd å få feil opplysninger i en sak og at hun hadde måttet mase for å få et hjelpemiddel hun opplevde som nødvendig. Når det gjelder fysioterapi, er kommentarene til en av de yngste kvinnene at hun kunne ønske seg fysioterapi kontinuerlig og at terapeutene skifter ofte. Det siste opplevde også en av de yngste mennene tidligere. Den andre yngre mannen og den gamle kvinnen kunne tenke seg annen type trening i tillegg til eller i stedet for den treningen de fikk. Når det gjelder forbedringspunktene, nevner alle de fire yngste og en av de eldste kvinnene at hjelpemiddelformidling og reparasjoner tar lang tid. Tre av de yngste nevner bilsaker spesielt, og to av dem er misfornøyd med brukerpass. To av kvinnene nevner at det burde være bedre informasjon om kommunale tiltak.

### **5.5 Ting tar tid. Om offentlig byråkrati og hjelpemiddelformidling**

Offentlig byråkrati var en frustrasjon for noen, og alle de fire yngste brukerne og to av de eldste, var misfornøyde med hjelpemiddelformidlingen og byråkratiet rundt. To av informantene har brukerplass, men var ikke fornøyd med denne ordningen, og de ønsket en videre forenkling av hjelpemiddelformidlingen. Se NAVs hjemmesider for nærmere opplysninger om brukerplass (NAV 2, 2008). Alle seks informanter var misfornøyde med at det tok lang tid å få hjelpemidler, med å få dem reparert, byttet eller returnert. Bilsaker tar spesielt lang tid, da søknad om selve bilen behandles ved ett av NAV kontorene, tidligere trygdekontoret i fylket, se NAVs hjemmesider for nærmere opplysninger (NAV 1, 2008), mens tilpasning av bil går gjennom Hjelpemiddelsentralene. Disse funnene støtter Sintef rapporten om formidling av tekniske hjelpemidler i kommunene (Skøien og Kvam 2005), der de sier at en del brukere mener at formidlingen tar for lang tid.

I min studie kommer det ikke fram hva forsinkelsene skyldes og hvorvidt det er hos terapeutene, på Hjelpemiddelsentralen (HMSA), eller i kommunens hjelpemiddelutlån (HJLG) formidlingen stopper opp. HJLG har i tillegg til å låne ut hjelpemidler for kortere tid til kommunens innbyggere, også ansvar for transport av hjelpemidler mellom HMSA og den enkelte bruker. Det er de som leverer ut nye hjelpemidler fra HMSA og henter inn hjelpemidler som skal repareres eller returneres til HMSA av andre grunner. Imidlertid er det ingen av informantene som sier de har måttet vente på ergo- eller fysioterapeut for utredning av behov. Skøien og Kvam (2005) fant at ventetid fra utfylt søknad til utlevert hjelpemiddel, kunne henge sammen med ufullstendig utfylte søknader, lang behandlingstid på Hjelpemiddelsentralenes vedtaksavdelinger og lang leveringstid fra leverandør (ibid.). For ordens skyld gjør jeg oppmerksom på at vedtaksenhetene ved HMSA ble integrert i rådgivningsavdelingene for noen år tilbake. For egen regning og etter egen erfaring, vil jeg legge til at ved HMSA, som er den sentralen jeg kjenner, kan dårlig kapasitet på andre avdelinger som for eksempel teknisk avdeling og lager, samt dårlig kapasitet ved HJLG som skal videreformidle hjelpemidler, også være årsak til forsinkelser. Hvor flaskehalsene er, kan variere i løpet av året etter hvor kapasiteten er minst i øyeblikket. Det henger igjen sammen med antall og type henvendelser som kommer inn fra kommunens innbyggere.

### 5.5.1 Hjelpemiddelformidling og brukerpass

Hjelpemiddelformidling skjer som oftest ved at rehabiliteringstjenesten får en henvendelse om at en bruker har et behov. Se avsnitt 1.8, 1.8.1, 1.8.2 og 1.8.3 for eksempler og grundigere beskrivelse av rehabiliteringstjenesten og arbeidsmåten. Ergo- og/eller fysioterapeut drar så på vurderingsbesøk og i tilfelle det er behov for hjelpemidler, velges de ut i samarbeid mellom bruker og terapeut(er). Det er oftest ergoterapeuten som så enten søker eller bestiller hjelpemidlene fra HMSA, og om det skal søkes eller om en kan bestille, avhenger av om brukeren er kjent for HMSA fra før eller ikke, og av type hjelpemiddel det er behov for. I noen tilfeller, der det haster veldig med å få hjelpemidler på plass, for eksempel i forbindelse med utskrivning fra sykehus eller institusjon, må hjelpemidler lånes fra HJLG til permanente hjelpemidler fra HMSA er på plass. Denne oppdelingen i to nivå for hjelpemiddelformidling etter varighet av behovet, er svært forvirrende både for brukere, pårørende og folk som arbeider i andre kommunale tjenester.

For å få bedre flyt og gjøre hjelpemiddelformidlingen enklere og raskere, er det opprettet en ordning med Brukerpass. Denne ordningen skal gi økt innflytelse på valg av hjelpemiddel, enklere tilgang til utprøving, utskifting og reparasjon av hjelpemidler, og forkorte behandlingstiden for brukere med god kompetanse og motivasjon. De kan selv velge om de vil ha hjelp fra kommunen, leverandører eller NAV Hjelpemiddelsentral i prosessen (NAV 2). Jeg vil også forstå ordningen med brukerpass som et forsøk fra myndighetenes side på å i møtekomme ønsket om øket brukermedvirkning og myndiggjøring ved at myndighet overføres fra systemnivå til individnivå.

De to informantene som har brukerpass i min studie, er ikke fornøyde med ordningen. Det tar tid og krever mye egeninnsats i form av at de selv må være orientert i hjelpemiddelmarkedet, de må ta ansvar for reparasjon og bytter og liknende, og dermed selv ta kontakt med HMSA og leverandører. De er også misfornøyde med den nye ordningen fra 01.01.08, som betyr at de må innom HMSA for å få bestillingsnummer før de kan ta kontakt med firma for reparasjon eller bytte av hjelpemiddel. Mathias forteller:

*... i fjor, fikk jeg status som superbruker. At jeg veit hva jeg trenger, jeg kan henvende meg til produsenten av denne stolen direkte... Men nå gjelder det ikke lenger ... Nei, altså sånn at du kan gå direkte til produsenten. ... For fra årsskiftet må du ringe NAV. Jeg fikk et brev, ... jeg har ikke lest, annet enn at du kan ikke ringe dem direkte, det skal registreres hos NAV. Når denne kortslutter (peker på kjørekontrollen på den*

elektriske rullestolen) og jeg vet hva som er feilen: enten er det hull i pakningen der, eller så er det boksen inni her, ... så kan jeg ringe til de gutta, men ikke nå lenger, nå må det gå gjennom NAV. Nei, nå skal de spare penger vet du, for de skal hindre misbruket, ved at jeg skal ha et slikt deksel ekstra uten at jeg kanskje trenger det.

Dette oppleves både som sårende og som unødning tungvint, men endringen er gjort for å harmonisere HMSAs` praksis med Statens innkjøpsreglement, der det kreves skriftlig bestilling til leverandøren (Inger Berit Myhre, avdelingsleder for Bevegelse ved HMSA, personlig meddelelse 01.04.08). Hjelpemidler og spesialtilpasning er spesielt viktig for de yngre brukerne som har progredierende sykdommer. Deres tilstand kan endre seg raskt, og hjelpemidlene bør til enhver tid følge funksjonstilstanden. Dette er ikke lett å få til hvis det tar måneder å få en spesialtilpasset rullestol, for eksempel.

### 5.5.2 Byråkratiet

I følge Merton (1940) er fordelene med byråkratiet at det er styrt av lover og regler og skal behandle alle likt, uansett hvem og hva brukeren er. Dette skjer på grunnlag av generelle, abstrakte og klart definerte regler som skal eliminere behovet for å instruere hver saksbehandler om hvert tilfelle de støter på, sier. Men denne generaliseringen forutsetter kategorisering av individuelle problemer og at en hele tiden også klassifiserer saker slik at de passer inn i kategoriene. I og med at saksbehandlerne i byråkratiet må minimere personlige relasjoner og i stedet kategorisere og klassifisere de problemene brukerne kommer med, vil en ofte overse spesielle omstendigheter. Denne upersonlige behandlingen av forhold som er av stor personlig betydning for brukeren, gir opphav til våre oppfatninger av byråkraten som arrogant og overlegen, og kan føre til at brukeren føler seg tråkket på, og gi opphav til at hun eller han kommer i konflikt med systemet (ibid.). Det er dette som kommer til uttrykk i det Mathias forteller her:

*Jeg søkte om et treningshjelpemiddel til bena, som jeg har prøvd i tre år. Jeg bruker det hver gang jeg er på rehabilitering og det virker. Det får jeg ikke. Men i stedet får jeg en pulsator. Det er en maskin tilsvarende i pris, pluss at den trenger fysioterapeut eller personell til å ta på og ta av. Det tar halvannen time, det får jeg. ... Det fungerer de timene det står på, men ... så er det helt bortkasta framfor den sykkelen, og når alle argumenter taler for at jeg skal bruke det, så svarer Bjarne Håkon Hansen at "jeg beklager."*

Grunnen til at han ikke får det hjelpemiddelet han ønsker seg, er at det er aldersbegrensning på hjelpemidler til trening, stimulering, lek og sport, og slike hjelpemidler ikke gis personer over 26 år (NAV 3). Slike begrensninger er bestemt av politikerne i forbindelse med statsbudsjettet. Disse begrensningene er ikke alltid like gjennomtenkte og for at systemet skal

kunne korrigeres der det slår ut i gal retning, er en avhengig av at brukerne av systemet, i dette tilfellet ansatte i hjelpemiddelsentralene, melder tilbake. Dette skjedde for et par år siden, da det, i forbindelse med statsbudsjettet, ble bestemt at telefoner ikke lenger skulle kunne gis ut som teknisk hjelpemiddel fordi det er så stort utvalg av telefoner på det ordinære markedet. Imidlertid finnes det ikke spesialtelefoner for hørselshemmede i dette markedet, hjelpemiddelsentralens ansatte meldte dette tilbake til Rikstrykdeverket og telefoner for hørselshemmede ble igjen tatt inn som teknisk hjelpemiddel.

I denne studien har det kommet fram lite klager på offentlige byråkrati, bortsett fra bemerkningene i avsnitt 5.4. om ventetid, for lite tjenester, skifte av personal og liknende. Et stort unntak er hjelpemiddelformidlingen som altså seks av 13 stilte seg til dels meget kritiske til. Noe av kritikken kan bunne i rene misforståelser, men at hjelpemiddelformidling kan ta lang tid, er høyst reelt. Her er Petters beskrivelse:

*Og dette med bilen, det er jo en sak for seg selv, den er jo ikke en del av hjelpemiddelsystemet, men likevel er det hjelpemiddelsentralen som foretar seg mye med den. Fra vi begynte til bilen var ferdig og jeg kunne kjøre selv, tok det 1 år og 3 måneder. Det var veldig mye for å få det til å fungere.*

Merton sier at byråkratiet bare er effektivt når byråkratene har implementert de riktige holdningene (ibid.). Hvis byråkratenes lojalitet skifter fra det som er målet for byråkratiet de arbeider i, og til reglene de arbeider etter, blir byråkratiet rigid og lite fleksibelt. Noen ganger kan det tippe helt over slik at byråkratenes etterfølgelse av reglene hindrer at organisasjonen når de målene de skulle jobbe mot. I tilfeller som Petters, der bilsaken tok så lang tid, er det lett at brukerne, og kanskje også deres allierte, terapeutene, mistenker at byråkratene i NAV nettopp har gått i denne fellen. I denne saken virker det i hvert fall ikke som om byråkratiet oppfyller det Merton mener er fordelene ved å arbeide etter fastsatte regler, nemlig effektivitet og hurtig saksbehandling.

Bakkebyråkratene (Hudson 1989) har mye makt i systemet fordi regelverket gir rom for tolkning, og bakkebyråkraten er den som tolker. Slik kan en saksbehandler i NAV Hjelpemiddelsentral bestemme om hun skal tolke regelverket strengt eller være noe mer romslig. Det skal være likhet for loven, men dette er aldri mulig å oppfylle helt. Terapeuten, som er nær brukeren og skal være hans advokat og formidle hans behov, er likevel portvakt for noen av velferdsstatens ytelser (Gulbrandsen et al. 2002). Det samme er saksbehandleren på hjelpemiddelsentralen, som skal tolke brukerens behov opp mot lovverket. Begge er med på å

sile ut hvilke tjenester eller hjelpemidler brukeren skal få eller ikke, og begge steder er det mulighet for trenering og tidsspille. Det er lett å skjønne at brukeren kan føle seg liten og maktesløs der han står med sine behov og ønsker foran noe han lett kan oppfatte som et massivt og uforståelig byråkrati.

### 5.5.3 Forbedringspunkter

Brukerne har kommet med forslag til forbedringer i forhold til det de har opplevd gjennom sin rehabiliteringsprosess. Når det gjelder hjelpemiddelformidlingen, går forslagene på at ordningen med brukerpass burde forenkles vesentlig med mer myndighet til brukerne.

Kontroll koster og noe av kontrollen oppleves som unødvendig. Mathias har et eksempel:

*Enten det er trygdekontoret eller likningskontoret eller en annen offentlig etat, så er du typen kjeltring inntil du har bevist det motsatte og det betyr at du må ha en av systemets advokater. Du som ergoterapeut må komme hit og bevitne at jeg har bruk for en rullestol og ikke ønsker meg rullestol nummer tre bare fordi det er gøy.*

Ellers er det en bønn fra brukerne om at systemet kan gå raskere både med hensyn til utlevering, bytte og retur av hjelpemidler. Kanskje kunne man børste støv av forslaget fra noen år tilbake om å slå sammen kommunal og statlig hjelpemiddelforvaltning? Petter ønsker at hjelpemiddelsentralene skulle ha bedre, enklere og mer lesbare nettsider med flere opplysninger. Han foreslår også at det opprettes en kunnskapsdatabase fordi han ofte opplever problemer med sine hjelpemidler og at ingen har hørt om liknende problemer tidligere. Videre ønsker han at det var mulig å ha en kontaktperson på Hjelpemiddelsentralen, som hadde myndighet til å bevilge både bil og hjelpemidler for arbeid og hjem, og som hadde kunnskap om relevante hjelpemidler i forhold til hans funksjonshemming.

Forslagene til forbedring i kommunen går på bedre informasjon om andre kommunale tjenester som finnes ut over den tjenesten den enkelte helsearbeider representerer, inkludert ordningen med omsorgslønn. Dette ser jeg som en typisk oppgave for Tildelingskontoret. Kanskje det kunne lages samlebrosjyrer for ulike målgrupper? For eksempel en brosjyre: "Til deg som er yngre funksjonshemmet" eller: "Til deg som har KOLS" der de ulike tilbudene kommunen har til målgruppen ble presentert. Det kan også være vanskelig å skjønne hvordan tjenestene henger sammen og flere brukere sa noe om at det ikke var lett å orientere seg på tvers av de ulike nivåene i helsevesenet. Petter sier det slik: "Helsevesenet er veldig fragmentert. Spesielt når du bor i en kommune og jobber i en annen, er det viktig med en organisering hvor informasjon og samarbeide flyter lettere".

Og Elise har en drøm:

*Altså, man henger sammen som tiltakskjeder. Den første som får melding om at her er det noe, her er det en som ikke klarer seg selv, så hvordan og hva kan vi gjøre. .. så må man følge opp. Samme hvem i kommunen som får et signal om at her er det noe som er galt, så må man følge det opp. De fleste som... setter seg jo stille ned. De klarer jo ikke å finne FAS senteret, eldresenteret, stå på krava, finne ut om Altea. Altså offentlig ansatte har informasjonsplikt.*

## 6 Virker rehabilitering?

Denne studien har hatt som mål å undersøke om rehabiliteringsarbeid er effektivt når det gjelder å hjelpe brukerne til å bo hjemme så lenge de ønsker og kan, og å klare seg selv ut fra sine ressurser og ønsker. Jeg ønsket svar på om brukerne opplevde at ergo- og fysioterapi-tjenester i hjemmet har bidratt til å beholde eller øke deres mestringsevne og selvstendighet, og i så fall på hvilken måte. Likedan ønsket jeg å se om det var utilsiktede konsekvenser av intervensjonen, og i så fall hva.

### 6.1 Brukernes oppfatning av resultatet av rehabilitering

Informantene fikk spørsmål om de var blitt mer selvhjulpne etter at de hadde fått besøk av rehabiliteringstjenesten og hva det i så fall var som hadde hjulpet. De ble spurt om hjemmet var blitt tilstrekkelig tilrettelagt til at de kunne klare seg selv, og om hvordan de ville hatt det nå hvis de ikke hadde hatt besøk av ergo- og fysioterapeut.

Ti av de 13 informantene sa uten forbehold at hjemmet var blitt tilstrekkelig tilrettelagt så de kunne klare seg selv. En sa ja, men la til at familien hadde ordnet mye av tilretteleggingen, og en svarte ikke direkte på spørsmålet, men det kom fram at han klarer seg selv i alt utenom rengjøring, klesvask og vaktmesteroppgaver. En sa at han klarer seg, men med hjelp fra BPA eller hjemmebaserte tjenester.

Bare fire sa uten forbehold at de var blitt mer selvhjulpne etter at de hadde hatt besøk fra rehabiliteringstjenesten. To sier de var selvhjulpne før terapeutene kom, en har ikke svart, en sier at han har styrt alt selv, og resten vet ikke, har vært for syke eller er blitt dårligere.

Om det som hadde hjulpet dem, sa to at det var deres egen vilje eller stahet, fire sa det var en kombinasjon av hjelpemidler, trening, samtaler og hjemmesykepleie, fire ble hjulpet av tekniske hjelpemidler og av de to siste var det fysioterapi som hjalp den ene, og samtalen med ergoterapeuten som hjalp den andre. En har ikke svart på spørsmålet.



Fire av informantene sa at de ikke hadde kunnet bli boende i hjemmet eller de hadde vært på aldershjem uten hjelpen fra rehabiliteringstjenesten. Syv sier at det ville vært vanskelig uten fysioterapi eller hjelpemidler, eller de måttet ha fått hjelp fra andre instanser. To vet ikke.

Et interessant funn var at informanter med til dels svært mange og kompliserte hjelpemidler og mye tilrettelegging i hjemmet, ikke fortalte meg om dette før jeg spurte direkte. Det til tross for at jeg spurte eksplisitt om hvilke tiltak ergoterapeuten hadde satt i gang. De syntes heller ikke at de var blitt mer selvstendige etter intervensjonen. Likevel kunne de samme brukerne si at de ikke kunne bodd hjemme uten intervensjonen fra rehabiliteringstjenesten.

Jeg har ikke funnet utilsiktede konsekvenser av intervensjonene utover at noen føler de må være takknemlige for at de i det hele tatt får hjelp, og at flere sier det blir mye venting. Det gjelder i hovedsak venting på hjemmebaserte tjenester og hjelpemidler. Ingen av mine informanter oppgir det at de bruker opp kreftene sine på ADL aktiviteter, som grunn for manglende deltakelse. Se ellers avsnittene 5.3.1 og 5.3.7 om disse temaene. Utover i dette kapittelet skal vi se nærmere på svarene og hvordan de kan tolkes.

#### *6.1.1 "Jeg er ikke blitt mer selvhjulpen, jeg var selvhjulpen før hun kom"*

Det er Inger, den yngste fra gruppen med blandingstilstander, som sier dette. Da ergoterapeuten fra rehabiliteringstjenesten kom inn i bildet, fungerte hun ganske bra fysisk. Det var bare den ene armen hun ikke kunne bruke, og hun gikk fast til fysioterapeut på institutt. Hun hadde fått mye trening av hånden både på sykehuset og på rehabiliteringsdagsenteret, hadde nådd optimalt funksjonsnivå og var selvstelt. Hun har dusjkrakk, arbeidsstol, rullator og DAISYspiller for avspilling av lydbøker, og mener at leiligheten er tilstrekkelig tilrettelagt slik at hun klarer seg selv. Hun husker ikke selv hva hun ønsket hjelp til fra kommunen, annet enn at det var hjelpemidler. Ergoterapeuten mener hun henvendte seg fordi hun ikke kunne lese, hadde lett for å snuble ved gange utendørs og at hun hadde smerter i den lamme skulderen. Bortsett fra at hun fikk rullator som hun bruker på dårlige dager, klarte ikke ergoterapeuten å hjelpe henne, for Inger sovner av lydbøkene på DAISYspilleren og har ikke hjelp i fatlen som hun skulle ha armen i for å redusere skuldertene. Men hun er svært fornøyd med ergoterapeuten og sier at det som hjalp henne, var at hun fikk noen å snakke med. Ergoterapeuten nevner at de hadde en runde med fysisk trening og noe trening på balanse, og at de snakket om hjerneslag. Inger er altså en av dem som hadde små behov for

tilrettelegging og hjelpemidler, men kanskje stort behov for å snakke med noen om sin situasjon og bli trygg på at det var noen der ute som hun kunne henvende seg til ved behov. Hun har ofte ringt til rehabiliteringstjenesten for å spørre om ting i tiden etter intervensjonen. Slik sett kan en si at Inger har fått hjelp til å øke sin mestringsevne og selvstendighet eller myndighet ved at hun har fått adgang til informasjon, nødvendige ferdigheter, et støttende miljø, og muligheter til å ta helsefremmende valg (Ottawaerklæringen 1986).

I den andre enden av skalaen med hensyn til fysisk funksjon, finner vi Mathias. Han synes heller ikke at han er blitt mer selvhjulpne, for han har styrt alt sammen selv. Men han sier samtidig at han ikke hadde fungert uten tilpasset bil og rullestoler, og hjemmet er tilrettelagt slik at han kan klare seg selv med en del hjelp fra BPA. Mathias sier om hva han kan gjøre at:

*Hvis kona drar på tur, så klarer jeg meg selv i den forstand at jeg kan ringe for å komme i seng, på do, få handla inn mat som jeg kan få hjelp til å forberede. Middag kan forberedes ved frokosttider slik at jeg klarer meg gjennom dagen ved å spise Yoghurt, et knekkebrød eller en frukt. ... jeg kommer meg fram (til kjøleskapet). Jeg får til å legge i vaskemaskinen og i tørketrommelen, og jeg får det ut, men jeg bretter ikke ... så, jeg klarer meg. Ting tar pokker så lang tid, men ... I mikrobølgeovnen, så lager jeg mat, enten det er pai... Jeg kan lage meg fiskegrateng og spise den og jeg kan lage meg pølser eller speilegg eller... Så, jeg sulter ikke.*

Hans utsagn støttes av ergoterapeutenes, og Una sier om sitt arbeid hos ham:

*... for det meste så fikk jeg en bestilling fra ham, for han var ganske klar over hva som fantes på markedet og han gikk inn på nettet og søkte og fant ut av ting, og... av og til hadde han vært hos forhandlerne og prøvd ... men det var av og til det var vanskelig å finne ut og finne det riktige hjelpemiddelet for hans behov. Så det var mye søking og mye prøving for å få ting på plass ... i blant skulle man ønske at man hadde funnet løsninger litt raskere. For han hadde slikt behov for å få ting fort på plass ... Men vi fikk i alle fall til ting som gjorde at han kunne bo hjemme der med hjelp. For han får jo hjelp hele tiden likevel av hjemmebaserte. Men likevel, at han klarte å gjøre det meste av daglige funksjoner og fikk det til og kunne fortsette å bo hjemme. Han fikk jo takheis for å komme ut på badet eller inn/ut av rullestol uten at hjelperne skulle få for mye belastning. For han er jo blitt tyngre etter hvert.*

Historiene til Inger og Mathias kan jo virke litt nedslående ettersom man kunne håpet at brukerne jublende skulle si at jo, rehabiliteringstjenesten hadde gjort dem selvhjulpne, hurra! Jeg synes likevel at historiene gir et positivt bilde av nytten brukerne har hatt av tjenesten. Hos begge to har rehabiliteringstjenesten fungert som støtte til egen mestring og selvstendighet/myndiggjøring. Gjennom samtaler med ergoterapeuten fikk Inger den mentale støtten hun trengte for å være trygg. Mathias får den støtten han trenger ved at fysioterapeuten er med på å vedlikeholde den funksjonen han har og forsøker å forsinke forverring av tilstanden med

trening og passiv behandling. Om han snakker noe med henne, vet jeg ikke. Ergoterapeuten har vært diskusjonspartner i utvelgelsen av tiltak og hjelpemidler, og har hjulpet med søknader, utprøvinger og råd i forhold til hjelpemidler og tilrettelegging av hjemmet. Nå som han har fått brukerpass, ordner han det meste selv, men innkaller fremdeles ergoterapeuten når det er behov for nye tiltak. Han mestrer det meste, men når han står fast, er han myndig nok til å tilkalle den hjelpen han trenger.

Emma representerer en type brukere jeg kjenner godt fra egen praksis. Hun har hatt flere fysioterapeuter hjemme hos seg og har fått periodevis behandling gjennom mange år, men har bare hatt ett besøk av ergoterapeut, og det var den dagen hun kom hjem fra rehabiliteringsinstitusjon etter å ha skrevet seg ut selv. Hun synes det er vanskelig å si om hun er blitt mer selvhjulpen på grunn av hjelpen fra rehabiliteringstjenesten, for hun var ikke hjelpeløs da hun kom hjem, og hun har en sterk vilje. Men hjelpen fra fysioterapeut: "... har gjort veldig godt, og det at jeg fikk det (egentrenings) skjema hun har satt opp... Så vet jeg nøyaktig hva jeg kan og ikke kan, og det hjelper jo". Og hjemmet ble tilrettelagt slik at hun kan klare seg selv. Hvordan hadde det vært uten besøk fra ergo- og fysioterapeut?: " Ja, da hadde jeg nok klart meg dårlig, veldig dårlig. Bare at jeg skal ned på toalettet er jo en prestasjon. Jeg har et gjestetoalett som går fra entreen og rett inn. Noen ganger har jeg brukt det og du vet, jeg tror jeg havner på gulvet, det føles så lavt. Så det bruker ikke jeg". Det er Emma som sier at hun trengte å bli holdt under armene en stund, og den støtten fikk hun.

Det er bare de to damene med lårhalsbrudd, Ragnhild og Martha, som er blitt friske igjen, men de fungerer på et noe lavere nivå enn før. Begge sier hjemmet er tilstrekkelig tilrettelagt til at de kan klare seg selv og begge syntes de var blitt mer selvhjulpne gjennom hjelpen de fikk. Martha sier det ville tatt henne mange år å komme dit hun er i dag hvis hun ikke hadde fått hjelp fra ergo- og fysioterapeut, men det som hjalp henne, var hennes egen vilje. For Ragnhild var det at hun fikk låne de hjelpemidlene hun trengte i begynnelsen, og samtalene med fysioterapeuten og med hjemmesykepleierne, som ga henne mot og trygghet for at hun ville få hjelp ved behov og at hun ville klare seg godt.

Margit, Bjarne, Elise og Petter sier de ikke kunne ha bodd i hjemmene sine uten hjelp fra ergo- og fysioterapeut. Alle har fått tilrettelagt boligen så de kan forflytte seg innendørs, komme på WC, stelle seg og lage seg mat. Margit har fått de hjelpemidlene som er nødvendige for at datteren skal kunne ha henne boende hjemme, og hun har fått elektrisk

rullestol og får løfteplattform slik at hun kan komme greit inn og ut av huset. Hun har også nytte av fysioterapi for vedlikehold av funksjon. Bjarne har hjelpemidler som kompenserer både for nedsatt syn og nedsatt bevegelsesevne, men han syns ikke at han er blitt mer selvhjulpen etter at han fikk hjelp fra rehabiliteringstjenesten, heller mindre. Det er mange ting han gjorde før, som han ikke klarer lenger. Men det hadde blitt tungvint uten hjelpemidlene, han hadde ikke levd uten fysioterapi og ville ha vært på aldershjem uten ergo- og fysioterapeutene, sier han. Elise og Petter har trappeheiser inne i huset og det gjør at de kan bo der. Ellers har Elise noen hjelpemidler på bad og kjøkken, mens Petter har svært mye, både elektriske rullestoler, heiser, tilpasset bil og spesialtoalett. Han har ikke svart på om han ble mer selvhjulpen etter intervensjonen, men når en har sett ham i aksjon i hjemmet, er det ganske innlysende at det er mange ting han ikke ville ha klart uten de hjelpemidlene han har fått der. Begge sier de har hatt nytte av fysioterapien de har fått.

Gunn sier hjemmet er godt tilrettelagt med de hjelpemidlene hun har, og hun er glad for fysioterapien. Hun vet ikke om hun er blitt mer selvhjulpen, men vet ikke hvordan det ville vært uten. Det ville nok vært vanskeligere for henne hvis hun ikke hadde hatt hjelp fra ergo- og fysioterapeut. Da hadde hun måttet finne på noe annet og måttet få mer hjelp fra personalet i boligen. Det som har hjulpet henne fram til nå, er alt sammen, både hjelpemidler, trening sammen med fysioterapeuten og hjelpen fra personalet. Line syns huset er tilstrekkelig tilrettelagt til at hun kan klare seg i en etasje. Hun er blitt mer selvhjulpen, og det er spesielt den elektriske rullestolen som har hjulpet henne. Uten den hadde det vært vanskelig å klare seg, for den er selve grunnlaget for at hun kan prøve seg i jobb igjen.

De to siste informantene, Irma og Johan, har begge KOLS. Johan har vært så syk at han er glad til at han lever, og er for tiden avhengig av hjelp til alt uten toalettbesøk og svært korte spaserturer med rullator innendørs. Han er fornøyd med alt og sier at han ikke hadde overlevd uten fysioterapeuten som trener ham opp. Han har også stor glede av pleiesengen som gjør at han kan finne riktig liggstilling og slippe å bygge seg opp med puter for å få puste. Før han ble syk i høst, var han ute med elektrisk skuter hver dag, og var selvhjulpen i innkjøp og ærender ved hjelp av den. Nå vet han ikke om han kommer ut mer. Irma har gjort så godt hun kunne hele tiden og vet ikke om ergo- og fysioterapeutene har hjulpet henne til å bli mer selvhjulpen, men leiligheten er nå tilrettelagt slik at hun klarer seg selv, og hun har trent tilstrekkelig med fysioterapeut til at hun kommer seg ut på sin daglige spasertur med bruk av rullator. Hvis hun ikke hadde fått hjelp fra rehabiliteringsavdelingen, ville hun nok ha fått

hjelp fra noen andre, sier hun, og det som har hjulpet henne, var at stolen ble forhøyet og at hun fikk pleieseng.

### 6.1.2 *Selvstendig eller selvhjulpen? – Myndighet og mestring.*

Ved første øyekast spriker svarene ovenfor litt i alle retninger. Brukerne er ikke blitt mer selvhjulpne og de kunne ikke bodd hjemme uten hjelp fra rehabiliteringstjenesten. Mye av spriket kan nok tillegges de ordene som er brukt i intervjuene og det at man kanskje har ulik oppfatning av hva disse ordene betyr. For meg er selvstendig et ord som er ganske synonymt med myndig, mens selvhjulpen er mye i slekt med mestrer.

Når Mathias forteller om seg selv og hvordan han organiserer sin tilværelse, tenker jeg at han er en selvstendig og myndig person som er selvhjulpen i, og altså fysisk mestrer, noen aktiviteter, men er hjelpetrengende i andre aktiviteter som han altså ikke mestrer. Psykisk gir han uttrykk for god mestring av tilværelsen i og med at han håndterer de påkjenningene han blir utsatt for slik at han er kommet videre i livet. Mathias har brukt både primærkontrollstrategier i form av korrigerende mestring (Heckhausen & Schultz 1995) ved at han forsøker å vedlikeholde fysisk funksjon ved trening, og ved å tilrettelegge huset og bruke hjelpemidler for å kunne klare de samme aktivitetene som før. Når han ikke klarer det, bruker han sekundærkontrollstrategier (intrapyskisk mestring), blant annet redefinerer av mål, for eksempel hva han synes er OK å holde på med. I stedet for å løpe seg en tur, driver han lobbyvirksomhet overfor politikere. Han sier også at han alltid har forsøkt å se på de lyse sidene i livet og være fornøyd med det han tross alt kan klare. Dette er vel bakgrunnen for at Kristine sier han ikke har hatt bruk for forsoningssamtaler. Når Mathias sier at han ikke er blitt mer selvhjulpen, fordi han har styrt alt selv, sier det meg at han legger et annet innhold i selvhjulpen enn det jeg gjør. For ut fra alt det han ellers forteller om hva han kan og ikke kan, forstår jeg at han har beholdt mye av sin selvhjulpenhet i ulike aktiviteter ved hjelp av trening, tilrettelegging og hjelpemidler, og ikke minst sin sterke vilje. Det er også derfor han sier han ikke hadde fungert uten bil og stoler. Ser vi Mathias utsagn på denne måten, har han hatt god hjelp av tiltakene fra rehabiliteringstjenesten.

Gjelder det samme for de andre, at det er språkbruken som forvirrer, eller er det andre ting som gjør at de ikke er blitt mer selvhjulpne? Bjarne er heller ikke blitt mer selvhjulpen, sier han, for det har heller gått i motsatt retning, men uten ergo- og fysioterapeutene, hadde han

vært på aldershjem. Svar som hans, kan forklares med at de fleste i utvalget er kronikere og enten har progredierende sykdommer eller er gamle med mange ulike sykdommer. Funksjon hos kronikere og eldre er i utgangspunktet for nedadgående og en kan ikke forvente at disse brukerne skal bli friske, eller bli så mye bedre. Håpet her er å forsinke den nedadgående prosessen og forsøke å vedlikeholde funksjon og holde brukerne hjemme så lenge de ønsker og kan. Det gjør en ved å tilrettelegge for egen aktivitet og mestring. Bjarne er 90 år og hans sykehistorie startet med KOLS alt da han var rundt 50 år. Så fikk han angina da han var 70, og senere fikk han diabetes. For noen måneder siden brakk han lårbenet, men var i god bedring til han snublet i et gulvteppe på rehabiliteringsinstitusjon og slo kneet. Siden det har han måttet gå med rullator. Likevel klarer han seg selv hjemme med lufting av hund, innkjøp, matlaging, og personlig stell, men har hjelp til rengjøring og tyngre husarbeid. Han får ukentlige besøk av fysioterapeuten for opptrening av styrke, balanse og bevegelighet, og han har hjelpemidler i forhold til syn og bevegelse slik at han skal klare seg hjemme. Blant annet har han leseTV slik at han kan få lest avisen, og han har elektrisk skuter for å få handlet, kjørt tur og luftet bikkja. Slik er det lagt til rette så godt som mulig for korrigerende mestring og for at han skal kunne være i aktivitet som før. Men noe endret standard er det blitt, og han fungerer på et lavere funksjonsnivå enn før. Selv er han oppgitt over at han ikke klarer hagen mer. Her ser vi et eksempel på at hans forventning til egen mestring og det at han måler seg mot hva han klarte tidligere, har konsekvenser for hans mestringsfølelse. Han måler seg mot den perfekte tier'n, som Dahl (2007) sier, og da blir det kollisjon med virkeligheten. Se videre avsnitt 6.3.1.

Brukerne med MS har alvorlig, progredierende sykdom, som er svært uforutsigbar, og som gjerne kommer med schub og funksjonsfall i perioder. Oftest vil de gjenvinne mye funksjon etter et schub, men de kommer sjelden helt tilbake til der de var før. Med en slik sykdom kan det være lett å se den funksjon man har tapt og vanskelig å se at noe har hjulpet. De er jo bare blitt dårligere. Kahns (2007) oversiktsartikkel konkluderer også med at flerfaglig rehabilitering ikke gir så stor forbedring av symptomer og funksjon, men øker MS pasientenes mulighet for deltakelse og aktivitet. Det at de lett ser tapt funksjon og ikke at noe har hjulpet, gjelder også de eldste med KOLS, som har andre sykdommer i tillegg. Et unntak blant informantene med KOLS, er Elise, som nå er i en stabil og ganske god fase. Hun sier også at hjemmet er tilstrekkelig tilrettelagt til at hun klarer seg selv hjemme. Hun ble mer selvhjulpen som følge av at fysioterapeuten lærte henne noen forflytningsteknikker, og hun hadde ikke kunnet bo i leiligheten uten trappeheisen som ergoterapeuten skaffet henne.

Når så mange sier de ikke hadde kunnet bo hjemme uten hjelpen fra rehabiliteringstjenesten, til tross for at de også sier at de ikke er blitt mer selvhjulpne, betyr det at de ser at tiltakene de har fått har vært nyttige og nødvendige for at de skal klare seg i hjemmet. Det bekreftes av at seks av 13 sier det var hjelpemidler, fysioterapi eller samtaler med ergoterapeut som hjalp dem, og fire nevner hjelp fra hjemmesykepleien i tillegg. De to siste sier det var deres egen vilje eller stahet som hjalp, samtidig som de sier at de ville klart seg dårlig, eller det ville kostet mange år å komme til nåværende funksjonsnivå uten hjelp fra rehabiliteringstjenesten. Begge har fått mye fysioterapi og noen hjelpemidler. Det de sier, er at egen vilje og stahet gjorde at de kunne gjennomføre treningsoppleggene og gjøre seg nytte av rådene de fikk, at de klarte å følge opp på tross av smerter og ubehag. Begge damene er i høyeste grad selvstendige og myndige, og de er stort sett selvhjulpne også og mestrer sitt liv. Den ene er blitt frisk etter lårhalsbrudd og har nådd omtrent tilbake til tidligere funksjonsnivå, mens den siste sier: ”Jeg har jo ikke nådd det enda (målet om bedre muskelstyrke for å klare seg bedre hjemme), for jeg kan jo ikke bøye meg ned og ta opp noe uten videre. Men jeg har fått styrke i armene, og det er begynt å komme i lårene nå..” hun jobber videre mot målet. Eksemplene over mener jeg viser god og effektiv rehabilitering der tjenestens målsetting er nådd.

### *6.1.3 Hjelpemidler blir underrapportert.*

Inntrykket jeg satt igjen med etter å ha intervjuet 13 brukere, var at de hadde mange hjelpemidler som de ikke nevnte når jeg spurte hvilke tiltak ergoterapeuten hadde satt i gang. For å få en oversikt, måtte jeg spørre flere ganger og minne dem på hjelpemidler jeg så rundt om i hjemmet. Hvis jeg hadde intervjuet dem utenfor hjemmet, og ikke selv hadde hatt lang erfaring som ergoterapeut, tror jeg at jeg ville ha fått et helt annet inntrykk av hvilke hjelpemidler brukerne hadde.

Mathias har mengder av hjelpemidler, men jeg måtte stille mange spørsmål og hjelpe ham på gli i oppsummeringen. Likevel var det flere hjelpemidler som ikke ble nevnt. Jeg gjengir noe av intervjuet med ham som eksempel:

”Tekniske hjelpemidler – Hva er det du har fått? Du har trappeheis, sa du, og rullestol, det ser jeg.(mitt spørsmål)”

”Jeg har en, to, tre... tre. Jeg har en på loftet, som jeg faktisk aldri bruker, men som jeg brukte før, da jeg pendla litt opp og ned. En ståstol og så har jeg en manuell stol, som jeg bruker når jeg skal transporteres. Så har jeg denne, som jeg bruker selv og så har jeg TRAX utestol og en ombygd bil”.

”Ja, og så hadde du støttehåndtak sa du og ... eller sa du det? (mitt spørsmål)”  
”Og så takheis, to takheiser, en på badet og enn på soverommet, elektrisk seng”

En tanke jeg har gjort meg som forklaring på dette fenomenet, er at hjelpemidler er en så integrert del av livet for mange brukere at de ikke merker dem lenger. For Mathias og for mange andre rullestolbrukere, er denne stolen bona deres og har vært det i mange år. Det blir som med briller, at man tar dem på om morgenen og så er de bare der uten at en skjenker dem en tanke. At man sover på en kostbar spesialmadrass med trykkavlastende effekt, er vel heller ikke noe man tenker over før den ikke har effekt lenger. En annen forklaring er at man har så mange hjelpemidler at man mister oversikten. Hvis forklaringen er at hjelpemiddelet er blitt en integrert del av livet eller virker som en forlengelse av kroppen, har tiltaket virkelig vært vellykket. For målet med hjelpemidler er at de skal føye seg så sømløst som mulig inn i tilværelsen og erstatte en tapt funksjon eller redusere en uhensiktsmessig kroppslig belastning. Eller som en audiograf sa om høreapparater, at det er virkelig vellykket den dagen brukeren glemmer å ta dem ut når hun går i dusjen. Så vellykket er det vel sjelden hjelpemidler blir, for de krever plass og de kan være tuklete og tungvinte å bruke. Men Gunn nevner ikke sitt system for omgivelseskontroll selv om hun brukte håndkontrollen til å åpne entredøren for meg, og dempe radioen. Den lå på rullestolbordet hele tiden og jeg tror ikke hun tenkte at den var der. Den tydeligste underrapporteringen av hjelpemidler, fant jeg, ikke overraskende, hos de som hadde størst funksjonsvansker og flest hjelpemidler.

#### *6.1.4 Hvorfor virker rehabilitering - sett i forhold til mestring og myndiggjøring*

Målet for kommunens rehabiliteringstjeneste er, som det er sagt flere ganger tidligere i denne oppgaven, å forebygge funksjonssvikt og sette inn tiltak så tidlig som mulig slik at flest mulig kan fortsette å leve et verdig liv på egne premisser. For å få til det, må man legge forholdene til rette for mestring og egen aktivitet i rehabiliteringsprosessen. Man kan se rehabilitering som jordmor for individets egne muligheter og ressurser, eller som et stillas mens brukeren finner nytt fotfeste. Det betyr at brukeren må få hjelp til å forsones seg med sin nye situasjon, finne sin motivasjon, formulere sin målsetting og bygge opp sin handlingskompetanse, og at terapeuten så gradvis trekker seg tilbake etter hvert som brukeren mestrer mer og mer selv.

Etter min mening gir rehabilitering en vinn/vinn situasjon fordi selvstendige mennesker mestrer sin daglige tilværelse, er myndige eksperter på eget liv og deltar i de beslutningene som angår dem selv. De vil ha bedre følelse av egenverd og trivsel og vil kanskje forbruke



mindre helsetjenester enn mennesker som føler seg avhengige, hjelpeløse og maktesløse i forhold til hjelpeapparat og andre omgivelser. Klarer man med rehabilitering å hjelpe brukere til mestring og myndiggjøring, kan det gi personlig gevinst for brukeren som får råderett over eget liv og bedre trivsel, og gevinst for samfunnet i form av lavere utgifter til helsetjenester. I prosjekt HjemRehabilitering konkluderte man at den typen hjemmebasert rehabilitering de lanserte der, hadde et klart effektiviseringspotensial med en økonomisk gevinst årlig i størrelsesorden 6,3 millioner kroner i en gruppe på 50 brukere, i forhold til vanlig praksis (Bærum kommune 2003:80). Dette fordi man kunne dempe presset på andre kommunale tjenester og gi brukeren tjenester på et lavere effektivt omsorgsnivå, det såkalte LEON-prinsippet. Det presiseres imidlertid at det er stor usikkerhet i forhold til disse beregningene. I min studie er det fire som sier de ikke kunne ha bodd i hjemmet sitt uten hjelp fra rehabiliteringstjenesten, og to av dem sier de i stedet måtte ha vært på institusjon. Syv sier de hadde klart seg dårlig uten trening og hjelpemidler og tre av dem sier de da måtte hatt mye mer hjelp for å klare seg. De andre ville ha brukt lenger tid på å komme seg, eller ville ikke kunnet utføre aktiviteter de har glede av. På bakgrunn av dette kan man si at denne studien støtter funnene fra Prosjekt HjemRehabilitering.

Ergoterapifaget står med ett ben i medisinskfaglig tradisjon og ett ben i sosialfaglig og er helt avhengig av pasienten som aktiv deltaker for at ergoterapien skal virke. Man kan altså ikke "gi ergoterapi". Hjelpemidler "gis" i noen grad, men de er ikke til nytte hvis ikke brukeren ser noen hensikt med dem eller ikke er interessert i å bruke dem. Slik sett er ergoterapifagets hovedarbeidsmåte meget godt egnet når brukermedvirkning og selvbestemmelse er idealet. Dette støttes av Steultjens et al. (2004) i en systematisk oversikt over 17 studier av ergoterapi for hjemmeboende eldre. I diskusjonen av resultatene sier de at:

*Ved nøyaktig analyse av ADL tilpasser ergoterapeuten ferdigheter eller aktiviteter i forhold til den enkeltes behov for å bedre sin ADL funksjon. Dette ergoterapeutiske hovedtrekket reflekterer den klientsentrerte, problemløsende holdningen i ergoterapi... Skreddersøm av intervensjonen i forhold til brukernes behov kan være et viktig aspekt av effektiviteten av intervensjonen. ... Man kan tenke at denne vektleggingen på aktivitetsaspektet er en av de viktigste grunnene til at ergoterapi virker. (ibid.:459)*  
(Egen oversettelse)

Slik fysioterapeutene i rehabiliteringstjenesten arbeider, tilpasser også de sin intervensjon i forhold til brukerens ADLbehov og ønsker for aktivitet. Se også avsnitt 5.3.8, 6.2.1 og 6.2.3. Jeg vil påstå at både ergo- og fysioterapeuter skreddersyr sin intervensjon i forhold til det brukeren selv definerer som sitt behov, eller det som klart fremkommer som aktuell

målsetting. Ved å holde brukeren under armene på denne måten, gi ham eller henne redskaper og kunnskaper til å bli selvstendig og få oversikt over tilværelsen, ikke ta over, men overlate styringen til brukeren selv, fremmes mestring og myndiggjøring. På denne måten virker rehabilitering.

## **6.2 *Terapeutenes oppfatning av sitt arbeid***

De ergo- og fysioterapeutene jeg har intervjuet, har en svært praktisk og konkret tilnærming til arbeidet sitt, der de ser på sin oppgave som å hjelpe brukerne til å løse sine funksjonsproblem. De kartlegger brukerens funksjon, finner ut hva hun eller han har av behov og ønsker, og forsøker så å finne en løsning som brukeren kan være tilfreds med. Jobben de gjør er av betydning for brukernes mestringsevne, og brukerne blir mer selvstendige og myndiggjorte som følge av terapeutenes intervensjon. De er fornøyde med arbeidet de gjør, og det er brukerne også, tror de. Videre i dette avsnittet, skal vi gå nærmere inn på hva terapeutene har svart og bakgrunn for svarene.

### *6.2.1 Terapeutens oppgave i forhold til brukeren*

Det første spørsmålet terapeutene fikk var: "Hva var din oppgave i forhold til brukeren?" På dette svarte fysioterapeutene at hovedoppgaven går veldig mye på generell funksjon, å påse at brukeren fungerer bra. De kartlegger funksjonsevne med sikte på å gjenvinne tapt funksjon. Hvis ikke det går, vil de satse på å vedlikeholde den funksjon brukeren har, forsinke sykdomsutvikling, hindre at bruker får kontrakturer og motivere til mest mulig egeninnsats. Det betyr at i forhold til noen, kan oppgaven være å sikre overgang fra rehabiliteringsinstitusjon til en trygg hjemmetilværelse og å komme i gang igjen etter en skade, slik tilfellet var for Martha. For en annen kan hovedoppgaven være å bedre styrke og balanse, og lære å avpasse aktivitet etter pust og dagsform så hun igjen kan komme ut og gå tur og få handlet det nødvendige. Det var Irma sitt behov etter hvert som hun ble gradvis dårligere av KOLS og osteoporose.

På samme spørsmål, svarer ergoterapeutene at oppgaven er å gjøre det som er nødvendig for at boligen skal fungere for brukeren. I Gunn sitt tilfelle, var det en stor jobb der forholdene skulle legges til rette for henne i en helt ny situasjon, mens Martha, Irma og Inger trengte enklere tilrettelegginger i leilighetene sine, og rullatorer for å komme ut på småturer.

Oppgaven for Bjarnes to ergoterapeuter var å hjelpe ham i forhold til hans nedsatte gangfunksjon slik at han kom seg ut for å handle, luften hunden og klare forflytning inne i boligen. Han hadde også nedsatt syn slik at han trengte synstekniske hjelpemidler for å kunne lese. Hos andre brukere trengs det kontinuerlig oppfølging for å sørge for at hjelpemidler og tilrettelegging i hjemmet holder tritt med sykdomsutviklingen, og at hjelpemidler blir skiftet ut og reparert. For å si det litt poetisk: Som terapeut kan man ikke gjøre brukeren frisk eller stoppe en progredierende sykdom, men man kan være en følgesvenn på ferden og yte sitt til at veien blir så lett som mulig.

### *6.2.2 Mål og midler i rehabiliteringsarbeidet*

Målet er hele tiden å hjelpe brukeren slik at hun eller han kan bo hjemme lengst mulig og være så selvhjulpent som mulig. For å finne ut hva som er terapeutenes oppgave i forhold til brukeren, må en få tilgang til hva som er brukerens livsverden og hvordan hun eller han ønsker å leve livet sitt. Alve (2006) sier at hverdagslivet er den konteksten hele behandlingen sees i forhold til. Dette gjelder både høyst nødvendige gjøremål som personlig stell, mat og ærender, og de mer lystbetonte som rekreasjon og hobbyaktiviteter. Det handler ikke om hva som er terapeutenes mening om hva som er det gode liv for pasienten, sier hun, men om hva brukeren selv ønsker og vil med sitt liv, og hva brukerens sykdom eller tilstand betyr for muligheten til å leve det livet de ønsker. For å forstå og behandle brukerens sykdom og skade, er det nødvendig å kartlegge og å trene på kroppslige funksjoner. Men det er like viktig å se på den situasjonen brukeren befinner seg i og hvordan hun eller han skal klare å mestre ønsket aktivitet innenfor rammene som tilstand og omgivelser setter (ibid.).

Det som skiller ergo- og fysioterapeutenes tilnærming til brukerne er ikke målsettingen, for den er å få ham eller henne i gang igjen i egen, selvstyrt aktivitet, men midlene de benytter. Fysioterapeutenes hovedoppgave er diagnoserelatert behandling for oppnå bedring av funksjon og/eller smertelindring. Det kan bety trening på gange, styrke og balanse og passive øvelser for kontrakturprofylakse. Av og til er det nok å være igangsettere og pådrivere av brukers egentreningsprogram. Noen ganger skaffer de ganghjelpemidler. Ergoterapeutene bruker tilrettelegging av hjemmet og mye hjelpemidler, samt opplæring i arbeidsbesparende teknikker og andre måter å organisere tilværelsen på for å utnytte kreftene sine. Begge yrkesgrupper driver i tillegg generell funksjonstrening og ADL trening, gir veiledning og helserelatert informasjon, og begge bruker samtalen som redskap for å hjelpe brukeren.

### 6.2.3 Tre tenkemåter i det terapeutiske arbeidet

De følgende betraktningene bekrefter Alves (2006) utsagn om at ergoterapeuter har tre ulike tenkemåter, den medisinske, den pedagogiske og den situasjonelle, og disse kan være tilstede samtidig (ibid.). Jeg mener dette ikke bare gjelder ergoterapeutene, men også for fysioterapeutene i rehabiliteringstjenesten og gjenspeiles i deres utsagn i denne studien.

Den situasjonelle tenkemåten er det primære i første møte mellom bruker og terapeut. Der rettes oppmerksomheten mot hva slags person brukeren er, hvilken livssituasjon hun eller han står i, hvilke relasjoner og roller hun eller han har, og hva som er viktig å kunne utføre. Dette sees innenfor den rammen som settes av brukerens funksjonsvansker og bo- og leveforhold ellers. Jeg vil bruke fysioterapeut Britt og hennes behandling av Irma som eksempel: Gjennom samtalen om de situasjonelle forholdene kommer det fram at det betyr mye for Irma å kunne gå ut av huset hver dag, enten for å handle litt, treffe noen å snakke med, eller bare få litt frisk luft. Som hun selv sier:

*...det her er ikke noe liv, egentlig. Bare eksisterer og vegeterer... Livet er jo ikke så morsomt når du er så gammel som meg... Og jeg har jo ikke omgangsvener her. De fleste av mine venner, de er nesten døde... Det er ikke nok ... Ja, det er kjedelig.*

Irmas utsagn konkretiserer her den betydningen Aristoteles' fire livsområder, arbeid, lek, fritidsvirksomhet og hvile/søvn har for helse og velvære (Ness 2002). Hun har ikke lenger lønnsarbeid og tviholder på de arbeidsoppgavene hun enda kan utføre, som handling og matlaging. Hun har heller ikke lenger den sosiale kontakten hun hadde med kolleger. Vennene er døde og hun har ingen å "leke" med. Hun har masser av fritid, men lite å bruke den til, og søvnen er så som så. Rehabiliteringen må derfor hjelpe henne så hun kan få litt "liv til årene".

Målet for Irma er bedret styrke og balanse, og å lære å avpasse aktivitet etter dagsform slik at hun kan mestre hverdagen bedre. Ved å legge opp treningen i form av tur ute, ivaretar Britt det situasjonelle perspektivet. Hun sier det slik:

*Vi gikk turer ut. ... I oppoverbakke og nedoverbakke og på grus og ikke grus og flatt og opp og rundt slik at hun skulle kunne se at hun klarer det. Også pustmessig, for det er jo det med KOLS at hun skulle se at hun klarer det, men må avpasse etter dagsformen.*

Denne tenkemåten kommer også klart til syne når ergoterapeut Una trekker fram Bjarnes behov for å luften hunden som en av grunnene til at han trenger elektrisk skuter.

Den medisinske tenkemåten kommer fram gjennom kartlegging av brukerens funksjon og ulike typer av trening direkte rettet mot kroppslige skader og symptomer. I mitt materiale kartlegger alle terapeutene brukers funksjonsproblem, og alle fysioterapeutene har drevet direkte funksjonstrening. Blant ergoterapeutene er situasjonen annerledes. Det er bare ergoterapeut Trude som sier at hun har trent en del balanse og fysisk funksjon med Inger, som hadde hatt slag. Men Una har nok inkorporert noe kroppslig trening når Bjarne skulle trene på forflytning inn og ut av badekar. Det kan se ut som om direkte trening på fysiske funksjoner stort sett bare er fysioterapeutenes oppgave, men at noen ergoterapeuter trener fysisk funksjon mer implisitt ved at de, som Una, lar brukeren trene på gange, forflytning eller påkledning. Tanken bak både ergo- og fysioterapeuters trening er hele tiden å oppnå en bedring av funksjon eller i alle fall bedre mestring av aktiviteten og situasjonen. Dette er tiltak som virker i følge forskningslitteraturen på feltet (Cochrane 2003, Kahn et al. 2007, Legg 2004 og Steultjens et al. 2004). Men når det ikke er mer å hente hos brukeren, er tiltaket vedlikehold og kontrakturprofylakse slik vi ser av det fysioterapeut Elisabeth forteller om sin behandling av Gunn:

*Hun må ha de passive gjennombevegelesene ... for eksempel å få armene litte granne med ... å kunne bruke den armen videre, eller så lenge som mulig. Og litt sånn smertelindring også. Hun har en del smerte i armene.*

Den pedagogiske tenkemåten viser seg gjennom måten terapeutene instruerer brukerne i ulike måter å utføre aktiviteter på slik at de skal klare seg på tross av funksjonsbegrensninger. For eksempel har Trude gitt Irma mange råd om hvordan hun kan organisere skapene sine slik at hun skal få tak i det hun trenger. Det har vært et problem ettersom hun ikke bør arbeide over skulderhøyde eller nedenfor hoftehøyde på grunn av pusten, og fordi hun rett og slett er blitt så kort på grunn av osteoporosen at hun ikke rekker opp i høyden. Trude har også demonstrert hvordan dette kan gjøres ved å hjelpe henne med å omorganisere klesskapet. I forhold til samme dame, bruker Britt turen ut i bakker og grus som eksempel for å vise Irma hva hun kan klare. Reidun vektlegger også det pedagogiske aspektet når hun sier at:

*..det er noe med å få dem ut av et negativt mønster og inn i et positivt. Og det er ikke alltid like lett, da. Å pense dem over på nye tanker og muligheter. Men det tror jeg nesten er den viktigste delen av jobben vår... Motivasjonsarbeidet, pedagogikken vår der, ... hvordan få dem med.*

Dette er helsepedagogikk i praksis og dreier seg om å forstå muligheter og hindringer i sammenheng med en sykdom. Heggen og Ekeland (2007) minner om at helsepedagogikken ikke skal bli et middel som helsepersonell bruker for å påvirke pasienten, og da må en tilstrebe en dialog der bruker og terapeut blir enige om en felles målsetting for brukerens

tilfriskning, eller bedring av funksjonsevne. For å oppnå det, er det nødvendig finne de faktorene som styrker brukerens egne krefter og motvirker passivitet og uheldig avhengighet.

Reidun oppsummerer egentlig de tre tenkemåtene, både den situasjonelle, den pedagogiske og den medisinske når hun sier:

*... når de kommer hjem fra institusjon eller sykehus, først da skjønner de hvor skoen trykker. Og så gjelder det å benytte seg av at de skjønner det, for å få dem motivert til å trene på å sette seg og reise seg fra en stol, eller gå i trapp, for det må de kunne for å komme i gang med livet sitt der hjemme.*

Slik jeg ser det, er den situasjonelle tenkemåten viktigere, og mer fremtredende i arbeidsmåten til ergo- og fysioterapeuter som jobber med rehabilitering i hjemmet enn for de samme yrkesgruppene som arbeider i sykehus eller andre institusjoner. Det er nettopp fordi brukerne skal lære, eller lære om igjen, aktiviteter eller ferdigheter som har betydning for brukerens daglige livsførsel, og den er i høyeste grad situasjonell. Jørgensen (2003) har samme erfaring med at opptrening i hjemmet gir brukerne mulighet til selv å prioritere aktivitetene det skal trenes på, noe som igjen øker motivasjonen for videre trening. Her vil jeg trekke inn livsløpstenkning for å utdype betydningen av å kartlegge hvilken situasjon og kontekst brukeren befinner seg i, og hvilke roller hun eller han har. For livsløpstenkingen skjerper innsikten i livets gang, som Myklebust (2007) sier. Alle de som er brukt som eksempler her, er aleneboende og det har stor betydning for hvilke ferdigheter de må mestre og dermed hvilke tilrettelegginger som er nødvendige for å kunne bo hjemme. De har ingen å rope på for å få hjelp og må derfor være selvhjulpne i større grad enn hvis de for eksempel hadde en omsorgsfull og hjelpsom ektefelle. De har også roller i livet, som at Gunn er deltaker i en studiesirkel og må klare å komme seg til biblioteket på egen hånd, og åpne dørene for de andre deltakerne i studiesirkelen når gruppen møtes hos henne. I Bjarnes rolle som hundeeier, ligger daglige lufteturer med hunden, slik at han må ha hjelp til å tilrettelegge for at han skal mestre denne rolleoppgaven. Terapeutene har tatt hensyn til både Bjarne og Gunn sine roller slik at de kan fortsette sin rolleutøvelse på en tilfredsstillende måte. Se også avsnitt 5.3.2.

#### *6.2.4 Terapeutenes oppfatning av brukernes behov*

Gjennomgående sier fysioterapeutene som er intervjuet at brukernes behov er å trene på styrke og balanse, vedlikeholde funksjon, forebygge kontrakturer og gjenvinne tapt funksjon,

samt få motivasjon til egeninnsats, alt for at de skal klare seg hjemme og komme videre med livet.

Ergoterapeutenes utsagn varierer sterkt i forhold til hvilken bruker de forteller om, naturlig nok. Men det de oppfatter som brukerens primære behov, er nok tilrettelegging i hjemmet og rådgiving slik at brukeren skal klare seg selv hjemme eller i alle fall bli så selvhjulpen som mulig, samt klare forflytning inne og ute og å kunne kommunisere med omgivelsene. Et par nevner eksplisitt forsoningsarbeid, realitetsorientering og trygging av brukeren når de blir spurt om hva som er brukers behov. Se også avsnittene 3.2.1 og 5.3.6.

Fysioterapeut Reidun sier generelt om flertallet av de brukerne hun kommer i kontakt med, at de har behov for å komme ut av et negativt mønster. De trenger hjelp til å se nye muligheter og til å bli motivert slik at de kan komme i gang og trene på det de må trene på. Når de så har funnet motivasjonen, er behovet fysisk trening. Om sin pasient Marthas behov, så hun at Martha hadde behov for å bli stødigere og tryggere for å klare seg alene i leiligheten. Men hun forteller at det Martha ba henne om, var behandling, les massasje, for nakke og skuldre. Britt sine to gamle damer hadde også behov for styrke og balansetrening for å kunne klare seg i hjemmet uten å falle, og Irma ville i tillegg ut og gå. Når det gjelder Elisabeth sin MS pasient, sier hun at behovet var den fysiske treningen, men også samtale og motivasjon, for psyken er viktig. Her kommer også forsoningsarbeidet inn. Hvis brukeren har hatt en dårlig dag, er det viktig å ta opp hva som har skjedd, både for å imøtekomme brukerens behov for samtale og for å komme videre med treningen. Hun oppfattet at Gunn opplevde sitt behov som det å forebygge kontrakturer og minske smerte, generelt vedlikehold av funksjon og noe hjelp til å finne bedre forflytningsteknikker.

Una sier det slik om Bjarnes behov da hun kom i kontakt med ham for første gang: ”Å kunne utføre de aktivitetene han ønsker, kanskje ikke akkurat slik som før, men i størst mulig grad å få til en del saker som betyr mye for en”. Bjarne forteller at fysioterapeuten tar ham med ut i hagen og går sammen med ham rundt huset for å bedre balanse og gangfunksjon. Det er viktig for ham fordi han ønsker å kunne stille litt i hagen og ordne litt med ved. Hos Martha, som hadde et ganske greit hoftebrudd, sier både ergo- og fysioterapeut at behovet var hjelp til ”forflytning, det å føle seg trygg hjemme”. Hun var ustø ved gange og bruddet hadde skjedd fordi hun falt hjemme. Hos Line, som er en ganske ny bruker og som har en progredierende sykdom, er det en helt annen situasjon og her er behovet i tillegg til tekniske hjelpemidler for

å klare forflytning og nødvendige aktiviteter i hjemmet også "... realitetsorientering og forsoningsarbeid...", slik Una formulerer det.

Ellers har brukerne behov for oppfølging av hjelpemidler med reparasjoner og nyanskaffelser etter hvert som sykdommen eller tilstanden progredierer. Derfor blir behovet til Mathias ifølge Kristine: "Mest psykisk, tenker jeg, at han vet at han har *ett* telefonnummer og *en* person å forholde seg til, som kan hjelpe ham hvis han står helt og fullstendig fast. Så det er hans primære behov,... og hjelpemidler". Hun har kommet inn ganske sent i sykdomsforløpet og det meste av tilrettelegging og hjelpemidler var på plass da hun fikk ham som pasient. Men han har stadig behov for utskiftning og reparasjoner. Kristine sier det slik: "Han trenger ikke de forsoningssamtalene. Han vet hva han trenger hjelp til. Han er veldig målbevisst og han er ikke der hvor mange andre er. Han trenger ikke en støtteperson i den forstand, han trenger en kontaktperson for praktisk hjelp, kun det."

#### 6.2.5 Normaliseringsprinsippet

Et sentralt funn i denne studien, er terapeutenes bevissthet på at brukerne skal ha et så normalt liv som mulig. Det kommer klart til syne gjennom terapeutenes utsagn: Når Liv skal beskrive Gunn sitt behov sier hun: "Altså behov, hun har jo behov som oss andre." og om hvordan leiligheten er blitt etter at Gunn fikk omgivelseskontroll: "... de kommer bare inn i huset og ringer på og hun åpner. Det er nesten som en helt vanlig leilighet nå." Dette er helt i tråd med det Nirje (1985) kaller normaliseringsprinsippet. Han sier at normalisering begynner med respekt for individets integritet. Normalisering betyr videre at alle mennesker med handikapp eller funksjonshemninger skal ha tilgang til livsmønster og leveforhold i dagliglivet tilsvarende, eller så nær som mulig det som er vanlig for andre i samfunnet (ibid.:97). Dette innebærer at brukeren skal kunne følge en normal rytme både i livssyklus, årstider, uke- og døgn."... det var ikke riktig å sitte på et sykehjem når du er noen og seksti år", sier Liv om Gunns behov for å flytte til egen leilighet. Når en ser på hva som er normale livsrytmer og mønstre, og sammenlikner dem med det livet brukerne har, kommer det fram en avstand mellom dem. Dette er mye likt gapmodellen, eller den relasjonelle modellen, som sier at funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse (Knøsen 2006). Tenker man i forhold til gapmodellen, arbeider terapeutene med å tette, minske, eller bygge broer over dette gapet så godt det lar seg gjøre. Det endelige målet er at



brukeren skal kunne delta i samfunnet på den måten som er normalt for mennesker i samme alder og livssituasjon. ”No individual can arrive even at the threshold of his potentialities without a culture in which he participates” sier Benedict (1959:9 i Nirje 1985: 96). Når Una sier om Bjarne at et av hans behov er å komme seg ut på eldresenteret, forteller det at hun er bevisst på at det er normalt for en mann på hans alder å gå på eldresenteret. For ham er det spesielt nødvendig for han er enkemann og bor alene, og han sier om livet at det er: ”Kjedelig. Fryktelig kjedelig”. For, som han sier om vennene sine:” Jeg ser stadig sånne dødsannonser som jeg klipper ut av avisen. Det er stadig en eller annen som har rusla. Nå tror jeg jammen at alle sammen er borte”.

Nirje oppsummerer det egentlig når han sier at man handler riktig i forhold til normalitetsprinsippet når man lar brukeren få de samme, eller tilsvarende livsmuligheter som en selv ville ha foretrukket hvis man var i hans situasjon (ibid.:97). At terapeutene har en slik holdning, kan illustreres ved Livs utsagn: ”Tenk å bo på et sånt sted og ringe på bjella si og si at nå har jeg lyst å åpne vinduet, nå har jeg lyst til å gå i kantina, da blir du jo ganske gæ`ærn.” Hun tilrettela deretter for Gunn slik at hun ble selvhjulpen i forhold til å kjøre rullestol og åpne dører og vinduer blant annet, og dermed få en livssituasjon som ligger så nær som mulig opp til det som er normalt for en enslig kvinne i begynnelsen av sekstiårene. Hele tiden ligger terapeutenes bevissthet om at individet har rett til - og behov for - aktivitet som et bakteppe for all videre tenkning slik Townsend og Wilcock (2004) beskriver i sin artikkel om Occupational justice. Også i følge virksomhetsteorien er det nødvendig å kunne delta i aktivitet eller virksomhet fordi det er grunnlaget for å kunne lære og utvikle seg. Man skaffer seg erfaringer ved å utøve handlinger, og disse erfaringene kan man igjen bruke til å utføre andre og nye handlinger, og det er viktig for å opprettholde fysisk og mental funksjon.

#### *6.2.6 Omgivelsenes betydning for brukernes mulighet for deltakelse*

I denne sammenhengen, der vi har snakket om hvilke behov terapeutene oppfatter at brukeren har, er det naturlig å diskutere spørsmålene Vik et al. (2007) reiser i sin artikkel om omgivelsenes betydning for eldre menneskers mulighet for deltakelse. At deltakelse er hovedmålsettingen for rehabiliteringsarbeidet, er slått fast gjentatte ganger allerede i denne studien. Vi vet også at de fysiske omgivelsene påvirker muligheten for deltakelse og både kan virke fremmende og hemmende på aktivitet, slik det er diskutert i avsnitt 5.3.7. Vik et al. har sett på hvordan ikke bare de fysiske aspektene, men også hvordan de sosiale omgivelsene og de

rådende holdningene påvirker eldre mulighet for deltakelse. De konkluderer med at den sterke vektleggingen på å være selvhjulpen som folk møter, er med på å hindre deltakelse ved at de bruker alle sine krefter på nødvendige oppgaver, og ikke har noe overskudd til å delta i samfunnet.

Informantene i denne studien bekrefter bare delvis funnene til Vik et al. i det at noen har flyttet fra hus til leilighet etter at de ble eldre eller syke fordi de ikke hadde krefter til vedlikehold, hagearbeid og snømåking, og ikke ønsket å bry andre med det. Informantene er også opptatt av å klare seg selv mest mulig, noe deres målsettinger viser, se 5.3.1 og 5.3.2, og de ønsker ikke å være en byrde. Dette siste er ikke uttalt eksplisitt, men ligger i utsagn som når Mathias sier at hans mål er å bidra med "... å få huset til å rullere". Ellers viser denne studien at det å være selvhjulpen i liten grad går ut over deres mulighet til deltakelse.

Ragnhild, Inger, Martha, Elise, Emma og Bjarne klarer seg selv bortsett fra at de får hjelp til rengjøring og delvis til medisiner. Ragnhild og Inger får også hjelp av familien til å gjøre tyngre innkjøp og Bjarne får hjelp til snømåking og litt hagearbeid. Naboen handler for Emma, og hun går ikke ut av huset lenger fordi hun er redd for å falle igjen. Men ingen av dem sier at det å være selvhjulpen går ut over deres mulighet til å delta i meningsfulle aktiviteter. Gunn og Johan, som bor i serviceleilighet, får hjelp til personlig stell, rengjøring og matlaging, men er selvhjulpne i aktiviteter som gir sosial kontakt og delvis intellektuelle stimuli. Margit får hjelp til alt bortsett fra å spise, men kan betjene TV og telefon og lese litt. Mathias får hjelp til alt stell, og han er også den som sier at hele døgnet i grunnen går med til å administrere seg og sykdommen sin. Men han deltar i samfunnet på sin måte ved å drive lobbyvirksomhet og kommunisere med politikere og organisasjoner. Ragnhild klarer seg selv med rengjøring fra kommunen og hjelp til handling fra sønnen. Familien tilrettela i leiligheten så hun skulle klare seg hjemme. Hun har overskudd til å gå på eldresenteret flere ganger i uken. "... jeg har klart meg veldig bra og jeg trives jo med det. Å gjøre mest mulig selv", sier hun.

Terapeutene i min studie er veldig bevisste på å tilrettelegge de fysiske omgivelsene slik at brukerne skal bli minst mulig hindret og mest mulig selvstendige i forflytning for at de skal kunne delta i ulik aktivitet. Det er diskutert i forhold til gapmodellen over. Petter har for eksempel flere rullestoler til forskjellig bruk, og kan blant annet dra på tur i skogen. Han har trappeheis og huset er tilrettelagt slik at han klarer seg der. Men, som han sier: "Omgivelsene

i Norge, også urbane miljøer, er dårlig egnet med tanke på å komme rundt. Trapper, smale dører osv.” Dette er det dessverre ikke mulig å gjøre noe med for den enkelte terapeut.

Det å ikke kunne kjøre bil lenger, gjør deltakelse vanskelig, slik Martha forteller om sin situasjon. Hennes venn pleide å kjøre når de skulle på teater eller konsert, men etter at han døde, kan hun ikke delta på samme måte lenger fordi hun ikke har råd til å ta drosje i så stor grad at det dekker opp for tapet av vennens bil.

Støtte fra familie og venner er en viktig omgivelsesfaktor for både unge og eldre mennesker med funksjonshemming, og er også viktig for Eldres livslengde (Vik et al. 2007). Dette kan illustreres ved Ragnhilds fortelling om da hun fikk hoftebrudd og lå på sykehuset:

*Jeg har vært sånn at jeg har snudd meg på femøren i all min tid. Så jeg var ganske nedfor. De forsøkte jo å snakke med meg, disse barna mine, og sa, du klarer det, du klarer det. ... alle var så motige og sa at nå må du bare bli frisk og komme ut sammen med oss igjen. Og så begynte jeg å tenke på at jeg hadde jo ikke vondt, det var tiden som skulle til.*

Når jeg spør om hvordan hun har det i dag, sier hun: ” Hvordan jeg har det? Helt fint, får jeg si. Jeg er veldig glad for at jeg er blitt så bra. For jeg er fullstendig klar over at om jeg er alminnelig sprek i hodet og sånn, så er jo alderen der, så noen ungdom blir jeg aldri igjen.”

### 6.2.7 Om terapeutens ansvar og makten som ligger i hjelperollen

På ergoterapiskolen lærte jeg at det er terapeuten som har ansvar for relasjonen og hun må ta imot pasienten uten å kreve noe tilbake. Dette ble begrunnet med den makten terapeuten har i kraft av å være bakkebyråkrat og portvakt til velferdsstatens tjenester og goder. Sykdom innebærer tap av mestring sier Vetlesen (2001), og er en erfaring som er felles for alle som har vært syke. Vik (2007) sier at den enes makt er grunnlagt i den andres avhengighet, og en person er avhengig av en annen hvis han ønsker å oppnå noe som den andre har myndighet til å gi. Han siterer også Weber, som definerer makt som: ”mulighet til å påtvinge andres adferd sin egen vilje” (ibid:84). I behandlingssituasjonen har terapeuten mulighet for å påtvinge brukeren sin situasjonsforståelse og dermed også sin målsetting og tiltak. Slik manifesterer maktutøvelsen seg ved at brukerens synspunkt skyves til side, sier Vik. Dette er diskutert i avsnitt 5.3.4 og 5.3.6 og det virker som om terapeutene i denne studien er bevisst på det etiske aspektet og makten de har, og ikke overkjører brukerne.

Men har man makt, får man også skyld, slik Una forteller her om den utålmodige brukeren som venter på hjelpemidler. Spørsmålet mitt var om hun fikk tid til å gjøre jobben sin slik hun ville i forhold til pasienten og hun svarte da at det er ubehagelig når brukeren er utakknemlig og misfornøyd og skjeller ut terapeuten for sendrektighet og kanskje udugelighet, for man har jo forsøkt å gjøre sitt beste. Men man må jo bare ta det i mot. Her er det fristende å sitere fra Bibelen, Lukas 6.32: ”At dere elsker dem som elsker dere, er det noe å takke dere for...?”

Dette at terapeuten tar imot fra pasienten uten å kreve noe tilbake, kaller Ekeland (2007) en kjærlighetsdimensjon, og videre sier han at dette er frigjørende for pasienten hvis det er empati til stede. Omsorg er da et annet og nærliggende ord for denne dimensjonen. Men omsorg kan være kvelende for den som er ”offer” for den hvis en ikke passer på symmetrien i relasjonen og pasienten blir ”holdt nede”. Makt kan med andre ord utøves ved at terapeuten får brukeren til å kjenne seg liten og avhengig, i stedet for å bidra til myndiggjøring og være en nødvendig støtte mens brukeren finner tilbake til sine egne krefter. Pasienten skal kunne lesse alt sitt over på terapeuten, som ikke krever noe tilbake, verken å bli likt, respektert eller elsket sier Ekeland videre. Det er ikke ”... den empatien eller omsorga som hjelparen opplever at han eller ho gir som er vesentleg, men den klienten opplever.”(ibid.:50). Som terapeut i kommunens rehabiliteringstjeneste er man fellesskapets tjener. Man er ”tjenestemann”, det som på engelsk heter ”civil servant”, og jeg vil legge hovedvekten på ”tjeneste” og ”servant” delen av begrepet. Tjenesten man yter er en rettighet som brukeren har forhåndsbetalt via skatten og tjenesten skal ytes på en måte som bidrar til at brukeren blir mest mulig myndig, selvstendig og mestrende. Og Vetlesen (2001) presiserer at det er hjelperens etiske plikt å gi verdighet til dem som ikke mestrer, og vise ved handling at et hvert menneske har en verdi i seg selv uavhengig av hvem det er og hva det presterer.

### **6.3 Samsvar og ulikhet mellom bruker og terapeut**

Et spørsmål jeg ønsket å belyse i denne studien, var om det var samsvar mellom det rehabiliteringstjenesten mener å ha utført og de resultatene brukerne synes de har oppnådd. For å finne ut noe om det, intervjuet jeg noen av de terapeutene som hadde behandlet brukere i utvalget og sammenliknet svarene deres med hva brukerne hadde sagt. Spørsmålene gjaldt om brukeren hadde egen målsetting og om den var nådd, hva behovet for ergo- og fysioterapi var, hvilke tiltak terapeutene hadde satt i gang og brukerens oppfatning av rehabiliteringstjenesten. Videre om brukeren var blitt mer selvhjulpent, om hjemmet var tilstrekkelig tilrettelagt, hva

som hjelp og om brukeren ble hørt og tatt hensyn til. I tre saker fikk jeg snakket både med ergo- og fysioterapeuten, og for to brukere fikk jeg snakket med to ergoterapeuter som begge hadde behandlet dem, men til forskjellig tid. Hos to andre fikk jeg snakket bare med ergoterapeuten og hos en fikk jeg bare fysioterapeutens syn.

### *6.3.1 Hva samsvarer og ikke*

Hovedinntrykket er at det er samsvar mellom det terapeutene mener å ha oppfattet av brukers målsetting, behov, tiltak, måloppnåelse og tilfredshet med tjenesten, og brukernes syn på det samme. Men det er variasjoner og noe ulike vinklinger på svarene, som vi skal se nærmere på nedenfor.

Målsetting og samsvar er drøftet i avsnitt 5.3.4 og i det store og hele ser det ut som om brukere og terapeuter har omtrent samme oppfatning av hva som er brukerens målsetting, selv om ordene de bruker er noe ulike. Jeg har ikke funnet noen uoverensstemmelser av betydning mellom brukere og terapeuter her, bortsett fra at spesielt ergoterapeutene ser ut til å vurdere brukernes grad av selvhjulpenhet høyere enn det brukerne selv gjør. Elleve av de 13 informantene sa at målet var å kunne bli boende hjemme og/eller klare seg selv mest mulig, og det samme sier terapeutene.

Når det gjelder hvorvidt brukeren har nådd sin målsetting, er det samsvar mellom bruker og terapeuter, men med noen kommentarer og forbehold. Ergoterapeuten syns Gunn har oppnådd en mestring som ligger langt over det Gunn selv hadde trodd hun skulle klare, mens Gunn sier hun har nådd målet om å holde det gående og fysioterapeuten sier seg enig i at målet om vedlikehold er nådd. Her er ergoterapeuten mer positiv til resultatet enn det bruker og fysioterapeut er. Det kan skyldes at ergo- og fysioterapeut bare har samarbeidet rundt ståstolen hennes og at fysioterapeuten har svart ut fra det som er hennes fagfelt. Emma sier at hun ikke har nådd sin målsetting enda, men arbeider med saken, se avsnitt 6.1.2, mens fysioterapeuten sier at hun er svært fornøyd med arbeidet hun fikk gjort der. Dette betyr ikke at det er uenighet mellom bruker og terapeut, for Emma har fått klare svar på hva hun kan tillate seg og ikke, har fått et egentreningsprogram som hun skal følge og som hun virkelig følger opp. Hun kunne selv tenke seg å ta en pause nå, ettersom det passet i forhold til den pågående omorganiseringen av tjenesten, men er absolutt en som skal få tilsyn igjen hvis hun mener hun har behov for å fortsette runden. Når det gjelder Inger, er hun fornøyd, mens ergoterapeuten er lei

seg fordi de ikke kom i mål med hensyn til lesehjelpemiddel og smertelindring av den lamme skulderen.

Behov for ergoterapi er oppfattet ganske likt av bruker og terapeut med et par unntak: Gunn sier bare at hun hadde behov for hjelpemidler, men husker ikke riktig hva, mens ergoterapeutens tolkning er mer omfattende. Hun ser at Gunn har behov for å bli selvhjulpen i forhold til å treffe venner, komme inn og ut av huset, komme seg på biblioteket, ut på tur, åpne og lukke dører og vindu, betjene TV og radio, samt lette stellet for pleierne. Mathias forteller at han først fikk behov for ergoterapeut da huset skulle bygges om og at de ergoterapeutene som har vært hos ham, ofte var offensive og foreslo hjelpemidler han ikke trengte. Slik systemet er, må han også ha ergoterapeut til å dokumentere hans behov overfor trygden når han trenger utskifting av hjelpemidler eller får nye behov. Ergoterapeutene forteller om kontinuerlig behov for hjelpemidler for at han skal klare mest mulig selv og ellers lette stellesituasjon for pleierne. Ulikheten i oppfatning av behov, er diskutert grundig i avsnitt 5.3.6. Oppfatning av ergoterapitiltakene er nokså like for bruker og terapeut, bortsett fra en viss underrapportering når det gjelder hva slags hjelpemidler de har. Dette gjelder hovedsakelig de som har størst funksjonsvansker og flest hjelpemidler. Se ellers avsnitt 6.1.3.

For oppfatning av behov for fysioterapi og tiltakene som ble igangsatt, er det ganske likt bortsett fra at Martha så sitt behov som vedlikehold for å holde seg i den form hun er, mens fysioterapeuten oppfattet at hun var uklar i forhold til hva hun trengte. Fysioterapeuten så også et mer omfattende behov som gjaldt trygging av hjemmesituasjon, trappegang, og smerter i skulder og nakke, men de hadde sammenfallende svar og var enige i tiltakene som ble satt i gang. Irmas tilfelle er det eneste der det er direkte motsetning mellom hva bruker og fysioterapeut oppfattet av mål og tiltak. Brukeren mente hun hadde behov for massasje og ønsket at det skulle være tiltaket, mens fysioterapeuten oppfattet at behovet var trening av styrke og balanse samt gangtrening. Disse forholdene er det gått grundigere inn på i avsnittene 5.3.4 og 5.3.5.

Brukerne oppfattet rehabiliteringstjenesten og de enkelte terapeutene stort sett positivt, slik det er beskrevet i avsnitt 5.4. og terapeutene gir også uttrykk for at de tror brukerne er fornøyde med tjenesten. Mathias sier at det har vært vekslende kvalitet på ergoterapitjenestene, noen av terapeutene har tydeligvis hatt dårlige dager innimellom, og han er frustrert over brukerpassordning, byråkrati og mye venting i hjelpemiddelformidlingen. Dette er de to

ergoterapeutene jeg har snakket med, klar over. Begge sier at han nok er frustrert fordi ting har tatt tid, og en av dem forteller at:

*Ja, men altså, det var vel det at han kunne føle en viss frustrasjon over at han ikke kunne vente alltid. Og det ble jo en del telefonsamtaler fra ham der han var slik at nå måtte det liksom komme da. Men det var jo ikke jeg som hadde skylden for det, men det var jeg som måtte ta ansvaret og rydde opp, og det var jeg som fikk ta det når han var irritert over, slik som man kan bli når man må vente lenge. Kanskje det er vi i kommunen som får det.*

Men både Mathias og ergoterapeutene sier han er fornøyd med fysioterapitjenestene han får nå. Så de tre er ganske samstemte her, også på det som er negativt.

Derimot er det litt uenighet om han ble mer selvhjulpen eller ikke. Der sier han selv nei, fordi han har styrt alt selv, mens den første ergoterapeuten sier han til en viss grad ble mer selvhjulpen i en periode fordi han fikk nye hjelpemidler som gjorde at han kunne sitte ved bordet og spise for eksempel. Den siste ergoterapeuten sier han er blitt mer selvstendig etter at han fikk brukerplass. Bjarne er heller ikke enig med terapeutene om hvorvidt han er blitt mer selvhjulpen. Selv sier han at han heller er blitt dårligere, mens den første ergoterapeuten sier at han ble selvhjulpen i forhold til hundelufting, handling og annen forflytning utendørs og innendørs, lesing og ellers det å klare seg hjemme. Den andre ergoterapeuten sier at om han ikke er blitt mer selvhjulpen, er han ikke blitt mer hjelpetrengende heller. Her vil jeg tro at mye av ulikheten i oppfatning, beror på at Bjarne ser sin situasjon i forhold til hva han klarte før, og ikke er ferdig med å sørge over den funksjonen han har tapt og heller ikke er forsont med det nye, lavere funksjonsnivået. Ergoterapeutene som ser situasjonen fra utsiden, ser kanskje på hans høye alder og dårlige helsetilstand og sier seg fornøyd med at han klarer seg hjemme i det hele tatt. Ellers er de fleste brukerne og terapeutene enige om hvorvidt de er blitt mer selvhjulpne eller ikke.

Alle brukere og ergoterapeuter er enige i at hjemmene er blitt tilstrekkelig tilrettelagt til at brukerne kan klare seg der hjemme, men Una skulle ønsket at de yngre brukerne med MS hadde tatt i mot noen hjelpemidler tidligere slik at de hadde sluppet å slite, og en kunne unngått en del unødige spesialtilpasninger og bytter av hjelpemidler, slik det er skrevet om i avsnitt 5.3.6. Likedan var det full enighet i spørsmålet om brukerne ble lyttet til og tatt hensyn til, bortsett fra den ene damen som ville hatt massasje og ikke ble hørt i det ønsket, og tilfellet med feil type rampe.

Når det gjelder hva som hjalp, er det en annen sak. I fire av de åtte tilfellene der både brukere og terapeuter er intervjuet, er det ulike oppfatninger av hva som hjalp. En syntes ikke at det var noe hjelp i ergo- og fysioterapi, mens fysioterapeuten mener det var trening sammen med fysioterapeuten samt tilrettelegging i hjemmet, som hadde hjulpet. En annen bruker sier at uten fysioterapien hadde han ikke vært på bena og hans ergoterapeut mener det var det at han kommer seg ut på tur med elektrisk skuter, og at han klarer de daglige aktivitetene sine, som holder ham i vigør. Mathias vet ikke hva som hjalp, mens ergoterapeuten mener det er brukerpasset. Den siste sier det var egen vilje som skulle til der ergoterapeuten sier det var det at en kom tidlig inn med hjelpemidler og fysikalsk trening slik at hun ble trygg i hjemmesituasjonen.

Det er et ubesvart spørsmål hva denne siste forskjellen skyldes, og om det betyr noe. Man kan tenke seg at grunnen kan være at det er lenge siden intervensjonen fant sted og at brukere og terapeuter ikke husker helt klart hva som skjedde. Begge grupper kan tenkes å ville framstille seg positivt. Og igjen har vi en hypotese der ulikt syn på hva som hjalp, kan forklares med at bruker og terapeut har ulike ståsted og roller i relasjonen.



## **7 Konklusjon**

Denne studien bygger på en antakelse om at tekniske hjelpemidler, tilrettelegging av hjem og omgivelser, opplæring og trening i kompenserende teknikker, samt fysioterapi for å styrke muskler og øke bevegelsesevne, vil gjøre brukerne mer selvhjulpne og høyne deres livskvalitet, mestring og mulighet for deltakelse. Derved vil de også bli mer selvstendige og kunne klare seg selv lenger og bedre i eget hjem. Det var også et poeng å se om det var utilsiktede resultater av intervensjonen. Inntrykket jeg sitter igjen med etter å ha snakket med 13 brukere og syv terapeuter, er at min antakelse stemmer. Hovedkonklusjonen i denne studien er derfor at kommunens rehabiliteringsarbeid er effektivt, gagnar brukeren og oppfylder målsettingen som er satt om at flest mulig skal kunne bo hjemme lengst mulig og klare seg selv ut fra sine ressurser og ønsker.

Min studie bekrefter - og bekrefte - i stor grad av funn fra annen litteratur om effekt av rehabilitering som er omtalt i kapittel 2. Det gjelder spesielt resultatene fra Prosjekt HjemRehabilitering (Bærum kommune 2003) og i noen grad funnene til Vik et al. (2007).

### **7.1 Sentrale funn**

Rehabiliteringstjenestens arbeid virker etter hensikten ved at folk får hjelp slik at de kan bo hjemme. Tjenesten er effektiv i det at brukerne ikke opplever å måtte vente på tjenesten, og den er stort sett gitt på rett måte ved at de fleste sier at de blir hørt og at deres målsetting styrer. Elleve av 13 hadde målsetting om å klare mest mulig selv, og/eller å kunne fortsette å bo i eget hjem, noe alle har lyktes med, men med varierende grader av hjelp. Alle brukerne opplevde at hjemmet var blitt tilrettelagt slik at de kunne fortsette å bo der. Ti av informantene har hovedsakelig fått trening i forhold til styrke, balanse og pust, mens det mest har vært kontrakturprofylakse hos de siste tre. Alle har fått tekniske hjelpemidler, men i svært varierende grad, og rådgivning, støtte- og forsoningssamtaler, også i varierende omfang.

Det er stort sett samsvar mellom brukernes og terapeutenes oppfatning av situasjonen bortsett fra når det gjelder hvor selvhjulpne brukerne er blitt. Der har terapeutene en mer positiv oppfatning enn brukerne. De to brukere med lårhalsbrudd sier de er blitt friske og har hatt god hjelp av intervensjonen, en med MS og en med KOLS er blitt mer selvhjulpne og resten sier

de var selvhjulpne fra før, har styrt alt selv, eller at de ikke vet hvordan det ville ha vært uten hjelpen de fikk. En sier han heller er blitt mindre selvhjulpne. Alle informantene, selv de som ikke er blitt mer selvhjulpne, sier på ulike måter at de ikke kunne ha bodd hjemme, eller ville ha klart seg dårlig uten hjelp fra rehabiliteringstjenesten. De som fungerer dårligst, må ha hjelp til alt personlig stell og mye, eller alt praktisk arbeid i hjemmet. De bruker sine krefter til å delta i samfunnslivet på ulike måter, eller å ha kontakt med venner. De brukerne som ikke er blitt friske av sin sykdom, trenger, og får hjelp til å lære å leve med sine begrensninger. Et overraskende funn er at så få oppgir å ha fått opplæring i arbeidsbesparende teknikker eller andre måter å utføre aktiviteter på. Et annet overraskende funn er at brukere med til dels mange og kompliserte hjelpemidler, ikke opplyser om dem, men ser ut til å glemme at de har dem, selv der de blir brukt aktivt under intervjuet.

Nesten alle er svært fornøyde med tjenestene, men noen kunne tenkt seg mer trening, kontinuerlig trening, eller annen type fysikalsk behandling. To av brukerne har hatt ergoterapeut hjemme ved ulike anledninger, men husker ikke noe fra besøkene, to kommenterer at ergoterapeutene foreslo hjelpemidler de ikke var modne for å ta i mot, og en kunne tenkt seg mer, og grundigere hjelp. Nesten halvparten av informantene er misfornøyde med hjelpemiddelformidlingen og synes det tar for lang tid å få hjelpemidlene sine og å få dem reparert, byttet eller returnert. De to som har brukerplass, er heller ikke fornøyde med denne ordningen.

Tre kategorier av brukere framtrer i denne studien: De kritiske, som består av de yngste mennene, to av de yngste kvinnene og en gammel kvinne. De nøytrale, bestående av fire kvinner hvorav to er blitt godt fungerende, og de takknemlige, som er de eldste mennene, den nest yngste kvinnen og en gammel kvinne. Tre av disse er svært hjelpetrengende. Det som skiller ut de kritiske, er spørsmål som gjelder om de ble hørt og tatt hensyn til, om det var ubehag ved tjenestene, om de er fornøyde med ergo- og fysioterapitjenestene, og om det er forbedringspunkt.

Det er mindre samarbeid mellom ergo- og fysioterapeuter enn jeg hadde ventet. Bare fire av brukerne sier de to terapeutene har samarbeidet, en sier det ikke har vært noe samarbeid, og to etterlyser overlappning mellom de ulike fysioterapeutene. Dette støttes av terapeutene. Alle terapeutene arbeider etter normaliseringsprinsippet, har en situasjonell tilnærming til brukerne og deres problemer, og tilpasser tiltakene til de aktuelle situasjoner og behov. Brukerne

opplyser at de trenger både ergo- og fysioterapitjenester. Noen kunne ikke klart seg uten fysio- og noen ikke uten ergoterapeut.

Det varierer hvilke faktorer i brukerens dagligliv som gjør at de klarer seg. For noen er det hjelpemidlene de har fått, for andre er det fysioterapi eller opplæring. Noen sier det er deres egen vilje som har gjort dem i stand til å klare seg selv. Et overraskende og utilsiktet resultat av tjenesten, er at så mange oppgir støtte- og forsoningssamtaler med ergo- eller fysioterapeut som det vesentligste bidraget til at de ble hjulpet, sammen med god informasjon om hva de kan og ikke kan gjøre. Noen nevner også at hjelpen de har fått fra personalet i bolig med service, eller hjemmebaserte tjenester, er nødvendig for at de skal klare seg.

God kommunikasjon med brukeren og nøye kartlegging av funksjonsnivå, målsetting, ønsker for aktivitet og deltakelse, er nødvendig slik at bruker og terapeut er helt enige i hva behovet er før behandling og tiltak settes i gang. For at brukeren skal føle seg tatt på alvor, er det nødvendig med god informasjon om hvilke tjenester og tiltak det gis mulighet for innenfor rammene som er satt av lover og regler. ”Alt som blir sagt i forkant er opplysning, mens alt som blir sagt i etterkant er bortforklaringer”, har noen sagt en gang, og det gjelder absolutt her. Nesten alle er sikre på å få hjelp igjen ved behov, og de vet hvor de skal henvende seg.

Bortsett fra at samtalene er sett på som så viktige for at en skal klare seg selv hjemme, har jeg ikke funnet utilsiktede konsekvenser utover at noen føler de må være takknemlige for at de får hjelp, og at flere sier det blir mye venting. Ventingen gjelder hovedsakelig hjemmebaserte tjenester.

## **7.2 Implikasjoner av funnene**

I forhold til den enkelte bruker, har funnene i denne studien ingen implikasjoner hvis de ikke fører til endringer i tjenesten. Det vil si at det settes av mer tid til forsoningssamtaler og enda grundigere kartlegging og utsjekking av at bruker og terapeut har samme forståelse av målsetting og behov for tiltak. Hjelpemiddelformidlingen er stort sett utenfor kommunal kontroll, og den er under kontinuerlig vurdering og forbedring.

For den enkelte terapeut betyr funnene en understrekning av at det er viktig å ta seg tid til grundig kartleggingssamtale og å sjekke ut om man har samme situasjonsforståelse som brukeren. Dette må til for at brukeren skal eie tiltaket og være motivert for å gjennomføre

trening, eller føle seg sett og forstått og få hjelp til det han eller hun mener er deres behov. Det betyr igjen at man må legge vekt på at samtalen, herunder også forsoningsarbeid, får god plass i intervensjonen. Kunnskaper om helsepedagogikk er viktige redskap i pasientsamtalen sammen med evne til å lytte. Funnene tilsier også at terapeutene trenger å diskutere hvordan en skal håndtere formidling av hjelpemidler til brukere som ikke har full innsikt i egen funksjonsevne og prognose. Dette er en vanskelig situasjon for både brukere og terapeuter og det er behov for økt bevissthet på disse situasjonene og hvordan en skal klare å hjelpe brukeren på en realistisk og samtidig skånsom måte.

Rehabiliteringstjenesten kommer godt ut i denne studien, og brukerne setter pris på tjenestene og tiltakene de får herfra. Terapeutene sier at ingen har hindret dem i å utføre sitt arbeid slik de selv ønsker hos de brukerne som er intervjuet i studien, men på grunn av stor saksmengde og brukerpågang, kan det til tider være vanskelig å prioritere kvalitet foran kvantitet. Det er bruk for noe mer rom for diskusjon om vanskelige saker og etiske dilemmaer i det daglige arbeidet, og at det er allmenn aksept for samtalen som terapeutisk middel. Slik det ser ut fra brukerinformantenes opplysninger, bidrar rehabiliteringstjenestene til å forlenge tiden folk kan bo i sine hjem, og dermed utsette eller hindre innleggelse i institusjon. Tjenesten bidrar også til å holde folk i arbeid og aktivitet, og øke selvstendighet og mestring.

For samfunnet betyr disse funnene at rehabiliteringstjenestene er et nyttig redskap for å hjelpe eldre og funksjonshemmede til å klare seg lenger og bedre i eget hjem, og forhindre unødig bruk av institusjonsplasser. Dette er kostnadsbesparende for samfunnet og positivt for den enkelte bruker. Slik jeg ser det, er det et tiltak det er verd å satse på for å hindre økte utgifter i forbindelse med at det stadig blir flere eldre og funksjonshemmede i samfunnet, og samtidig gi menneskene det er snakk om, mulighet for å fungere som selvstendige og mestrende individer på egne premisser.

### **7.3 Forbedringspunkter**

Hovedsakelig er det hjelpemiddelformidlingen folk er misfornøyde med. Det gjelder både at det tar lang tid å få hjelpemidler, samt at det tar lang tid med reparasjoner, bytte og retur. Brukerpassordningen er heller ikke optimal og bilsaker tar veldig lang tid. Her mener flere at det må forenkling til, med mer myndighet til brukerne og raskere saksgang. Dette støttes av terapeutene. For eksempel kunne brukere ha en kontaktperson på Hjelpemiddelsentralen, som

hadde myndighet til å bevilge både bil og hjelpemidler for arbeid og hjem, og som hadde kunnskap om relevante hjelpemidler i forhold til den enkeltes funksjonshemming. Det er også behov for bedre, og mer lesbare hjemmesider i NAV, og en informant foreslår at det opprettes en kunnskapsdatabase som gjelder ulike problemer i forbindelse med hjelpemidler.

Forslagene til forbedring i kommunen går på bedre informasjon om andre kommunale tjenester som finnes ut over den tjenesten den enkelte helsearbeider representerer, inkludert ordningen med omsorgslønn.

Fysioterapeutene ønsker at de kunne gi kontinuerlige vedlikeholdsbehandling til kronikerne, spesielt dem med MS, og alle terapeutene ønsker å bruke tid til å samtale med brukerne. En ergoterapeut ønsker seg bedre tid til å gå gjennom de sakene det arbeides med til daglig i rehabiliteringstjenesten slik at man kan få konsensus på hva slags behandling og tiltak man gir og brukerne sikres likebehandling.

#### ***7.4 Avslutning***

Resultatet av denne studien kan ikke sees på som noe som er endelig og gyldig i alle sammenhenger. Det som er utforsket her, er brukere og terapeuters oppfatning av behandling som er gitt og mottatt innenfor en konkret situasjon. Hvordan denne situasjonen oppfattes, kommer an på hvem som samhandler, deres personkjemi, deres fordommer og forforståelser, deres sykdomstilstand og dagsform. Men jeg vil håpe at studien vil kunne bidra til gjenkjenning av liknende situasjoner også i andre kommuner, og at den kan gi leserne noen nye vinklinger på egen yrkesutøvelse og være en spore til ettertanke og fordypning.

## Ordliste

Adaptive teknikker	=	Teknikker som er tilpassede og endret slik at den funksjons-hemmede skal kunne utføre en aktivitet, men på en annen måte enn tidligere
ADL	=	Aktiviteter i dagliglivet
BMS	=	Bolig med service
BPA	=	Brukerstyrt personlig assistent
Brukerpass	=	En fullmakt fra NAV som gir brukeren større innflytelse på valg av hjelpemidler. Se NAV <a href="http://www.nav.no/1017.cms">http://www.nav.no/1017.cms</a>
DAISY	=	Digitalt DigitaltAudiobasertInformasjonsSYstem, et sam-prosjekt mellom 77 land for å finne god løsning for blinde og svaksynte. Info /bøker innlest i MP3 format på CD slik at en hel lærebok eller roman får plass på en CD. Krever spesiell avspiller eller egen software til PC.
HJLG	=	Bærum kommunes hjelpemiddelsentral
HMSA	=	NAV Hjelpemiddelsentralen i Akershus
Intervensjon	=	Betegner her besøk fra terapeuter i Rehabiliteringstjenesten og den behandling og tiltak de setter i gang i forhold tilbrukeren
Kontrakturprofylakse	=	å forhindre feilstillinger og tilstivning i ledd og muskler som følge av inaktivitet.
LeseTV	=	Forstørrende videosystem. Forstørrer opp lesestoffet som ligger under et videokamera og viser det i stor skrift på en TV skjerm
Progredierende =		Stigende/økende. Her: sykdom som stadig utvikler seg og ikke kan stanses
Schub	=	Sykdomsaktiviteten (inflammasjonen) blusser opp et eller annet sted i sentralnervesystemet, med forsterkede symptomer som følge. Hvert angrep kan gi helt ulike symptomer avhengig av hvor angrepet skjer. Når angrepet er over, reduseres symptomene, og de forsvinner helt eller delvis. Kilde <a href="http://www.multipelsklerose.no/hvaerMS">http://www.multipelsklerose.no/hvaerMS</a>
Rullator	=	Ganghjelpemiddel med fire hjul, håndtak, kurv og sete
Salutogenese	=	læren om hva som gir god helse

## Referanser

- Alve, G (2006): *Terapeutrollen i samhandling*, doktoravhandling, unipubavhandling, Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo (ISBN: 82-8072-228-9 No.436)
- Antonovsky, A (2000): *Helbredets mysterium*, København, Hans Reizels forlag
- ”Aschehoug og Gyldendals Store Norske leksikon”, bind 1 og 11, Oslo 1988, Kunnskapsforlaget
- Askheim, O. P. (2003): Empowerment – konsekvenser og dilemmaer I arbeid med funksjonshemmede. I: *Skolepsykologi* nr. 4-2003, Oslo
- Bergem, R (2007): Medborgarskap og myndiggjering I: Ekeland, T-J og Heggen, K (red)(2007): *Meistring og myndiggjering, Reform eller retorikk* . s 102-117, Oslo, Gyldendal Akademisk
- Bærum kommune, Avdeling Rehabilitering (2007) ”*Rehabilitering, Ergoterapi Fysioterapi til hjemmeboende og institusjonsbeboere*”. Bærum 2007. Brosjyre Lesedato 14.10.07  
<http://www.baerum.kommune.no/category.php/category/Brosjyrer/?categoryID=11413>
- Bærum kommune, brukerundersøkelser rehabilitering Bekkestua  
<http://webapp.baerum.kommune.no:8080/bsc/jsp/reporter/frameset.jsp?id=1111074575654&rand=20001> Lokalisert 1.april 2008 på Verdensveven
- Bærum kommune, brukerundersøkelser hjemmebaserte tjenester arbeidslag Blommenholm  
<http://webapp.baerum.kommune.no:8080/bsc/jsp/reporter/frameset.jsp?id=1112263797952&rand=20832> Lokalisert 1.april 2008 på Verdensveven
- Bærum kommune, Seksjon forebygging og rehabilitering, (2003): *Investert tid gir resultater. Rapport fra Prosjekt HjemRehabilitering*. Bærum kommune 2003
- Cochrane review 2003: Outpatient Service Trialists. Therapy-based rehabilitation services for stroke patients at home. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 1. Art. No.: CD002925. DOI: 10.1002/14651858.CD002925 Lokalisert 30.september 2007 på Verdensveven.  
<http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD002925/abstrac>
- Conradi, S og Rand-Henriksen, S (2004): Funksjonshemming og rehabilitering. I: Vardeberg, K og Vekre, L. L (red) (2004): *Lærebok i rehabilitering*. Ss 23-34. Oslo, Fagbokforlaget
- Corwin, G (2005); *Idas dans : en mors beretning* , Dinamo forlag, Oslo
- Ekeland, T-J og Heggen, K (2007): Meistring og myndiggjering- reform eller retorikk? I: Ekeland, T-J og Heggen, K (red)(2007): *Meistring og myndiggjering, Reform eller retorikk* . s13-28, Oslo, Gyldendal Akademisk
- Ekeland,T-J (2007): Kommunikasjon som helseressurs. I: Ekeland, T-J og Heggen, K (red): *Meistring og myndiggjering, Reform eller retorikk* . s 29-52, Oslo, Gyldendal Akademisk
- Elder, G.H. og Johnson, M.K. (2003): The Life Course and Ageing: Challenges, Lessons, and New Directions. I: Settersten, R.A.(ed.): *Invitation to the Life Course: Toward New Understandings of Later Life*. Society and Ageing series. New York: Baywood Publishing Company.
- Flaa et al. (1995): *Innføring i organisasjonsteori*. Oslo, Universitetsforlaget

Gobo, G (2004): Sampling, representativeness and generalizability. I: Seale, Clive, Gobo, Gianpietro, Gubrium, Jaber and Silverman, David (eds.) *Qualitative Research Practice*. London: Sage.

Gulbrandsen et. al (2002): Hvordan har legen det som portvakt? I: *Tidsskr Nor Lægeforen*, Oslo, 2002; 122:1874-9 (nr. 19)

Grut, L og Kvam, M.(2002) *Tid til å medvirke. En underveisevaluering av prosjekt Hjemrehabilitering i Bærum kommune*. SINTEF –rapport 024505 Oslo 2002

Haig, L. M (2003). Thoughts on self-esteem and self-efficacy inn the OT assessment process. I: *Ergoterapeuten*(Oslo) 2003/46 (1) s.18-21

Heckhausen, J og Schultz, R (1995): A Life-Span Theory of Control. *Psychological Review*, Vol.102,No.2, 284-304

Heggen, K (2007): Rammer for meistring I: Ekeland, T-J og Heggen, K (red)(2007): *Meistring og myndiggjering, Reform eller retorikk* . s64-82, Oslo, Gyldendal Akademisk

Helse og omsorgsdepartementet. St.meld. nr 25 2005/2006. *Mestring, muligheter og mening*. Oslo 2007

Horghagen m.fl. (redaksjon) (2007): *BESTE PRAKSIS i ergoterapi*. Oslo, Tapir akademisk forlag

Hudson, B (1989): Michael Lipsky and street-Level Bureaucracy: A Neglected Perspective. I Barton, L (ed.) *Disability and Dependency*. London. Routledge & Falmer. Lokalisert på verdensveven 21.mars 2008

Jamtvedt, G og Nortvedt, MW (2008): Kunnskapsbasert ergoterapi – et bidrag til bedre praksis I: *Ergoterapeuten* (Oslo) 2008/51 (11) s10-18

Jørgensen, M (2003): Genopptrening i hjemmet – en fellesterapeuts erfaringer I: (dansk) *Ergoterapeuten* (Dansk) 11:2003, s. 22-25

Kahn F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatrick T (2007): Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 2. Art. No.: CD06036.DOI: 10.1002/14651858.CD06036.pub2 Lokalisert 30.september 2007 på Verdensveven. <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD003585/abstrac>

Kalleberg, R. (1996). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I H. Holter & R. Kalleberg (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, (ss. 26-72). Oslo: Universitetsforlaget. (46 sider).

Knøsen, E (2006): *Hva vil det si å være funksjonshemmet?* Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Lokalisert på Verdensveven 14.mars 2008 <http://www.dok.no/hva-vil-det-si-aa-vaere-funksjonshemmet.314266-46077.html>

Kvangarsnes, M (2007): Helsearbeidaren som pedagog. I: Ekeland, T-J og Heggen, K (red)(2007): *Meistring og myndiggjering, Reform eller retorikk* . s64-82, Oslo, Gyldendal Akademisk

Lauvås og Handal(2000): *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Oslo. Cappelen Akademisk Forlag

Legg, L (2004): Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomised trials. I: *The Lancet* ; Jan.31, 2004; 363, 9406; ProQuest Medical Library pg.352



Legg L.A., Drummond A.E., Langhorne P.(2006): Occupational therapy for patients with problems in activities of daily living after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 4. Art. No.: CD003585.DOI: 10.1002/14651858.CD003585.pub2 Lokalisert 30.september 2007 på Verdensveven.

<http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD003585/abstrac...>

Lov om folketrygd. Lokalisert 25.oktober 2007 på Verdensveven.

<http://www.lovdato.no/all/nl-19970228-019.html>

Lov om helsetjenesten i kommunene. Lokalisert 25.oktober 2007 på Verdensveven

[http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdato/all/nl-19821119-066.html&emne=kommunehelsetjenestelov\\*&&](http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdato/all/nl-19821119-066.html&emne=kommunehelsetjenestelov*&&)

Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Lokalisert 25.oktober 2007 på Verdensveven

<http://www.lovdato.no/all/tl-19990702-064-003.html>

Lov om pasientrettigheter. Lokalisert 25.oktober 2007 på Verdensveven

[http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdato/all/nl-19990702-063.html&emne=pasientrettighetslov\\*&&](http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdato/all/nl-19990702-063.html&emne=pasientrettighetslov*&&)

Merton, R K(1940): Bureaucratic Structure and Personality I: *Social Forces* Vol. 18, No.4.(May 1940), pp.560-568

Myklebust, J.O (2007): Lange linjer. Livsløpsperspektiv på helse og velferd.I: Ekeland, T-J og Heggen, K (red)(2007): *Meistring og myndiggjering, Reform eller retorikk* . s13-28, Oslo, Gyldendal Akademisk

NAV (1) om bilsaker (2008): <http://www.nav.no/1015.cms> Lokalisert 1. april 2008 på Verdensveven

NAV (2) om brukerplass (2008): <http://www.nav.no/1017.cms> Lokalisert 1. april 2008 på Verdensveven

NAV (3) Om hjelpemidler til Hjelpemidler til trening, stimulering, lek og sport (2008):

<http://www.nav.no/1073743395.cms> Lokalisert 1. april 2008 på Verdensveven

Ness, N E (2002): Ergoterapifagets aktivitetsperspektiv. I: *Ergoterapeuten* (Oslo) 2002:45(10) Bilag.

Lokalisert 18. februar 2008 på verdensveven <http://www.netf.no/artikler/historikk.htm>

NETF. Ergoterapeutens samfunnskontakt. Lokalisert 24.februar 2008 på Verdensveven

<http://www.netf.no/ergoterapi/samfunnskontrakt.htm>

NFF. Hva er fysioterapi. Lokalisert 24.februar 2008 på Verdensveven:

<http://www.fysio.no/FAG/Hva-er-fysioterapi>

Nirje, B (1985): The basis and logic of the normalization principle I: *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1985, Vol.11, No. 2, 65-68, s. 95-98

Nylehn, B (1999): *Organisasjon og ledelse. En innføring*. Kalle forlag

Olafsen, E og Dahl, PA (2007): *Hva skal vi med stjerner nå?* Oslo, Schibsted

Olesen, J (2007): Håbet er belønningen til den der vover at tro på fremtiden. I: *Fysioterapeuten*. Oslo, nr. 1 2008 s.18-23

Oppsahl, K og Ravn, G (2003): Virksomhetsteorien - den kulturhistoriske skole. I: *Ergoterapeuten* (Oslo) 2003/46 ( 11) s.54- 61

Ottawaerklæringen 21 november 1986 – WHO/HPR/HEP/95.1 Ottawa Charter for Health Promotion)  
Lokalisert 14.oktober 2007 på Verdensveven  
([http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf))

Ringdal, K (2007): *Enhet og mangfold*. Bergen, Fagbokforlaget

Ryen, A (2002): *Det kvalitative intervjuet*. Bergen, Fagbokforlaget

Skøien, R og Kvam, M H (2005): *Formidling av tekniske hjelpemidler i kommunene* SINTEF Helse, Rapportnr. STF78 A044518, Oslo

Sosial- og helsedepartementet. St.meld. nr. 21 1998-99. Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk. Oslo 1999

Sosial- og helsedepartementet. NOU 1995: 6 Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkning i Norge, Oslo 1995. Lesedato 14.10.07  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/NOUer/1995/NOU-1995-6/12.html?id=140048>

Statistisk Sentralbyrå (2007, juni 26): Helse [online]. – Lokalisert 14.oktober 2007 på Verdensveven  
URL: <http://www.ssb.no/helsetilstand/>

Steultjens, EMJ et.al (2004): Occupational therapy for community dwelling elderly people: a systematic review. I: *Age and Ageing* ; Sep 2004; 33, 5; ProQuest Medical Library pg. 453 Egen oversettelse

Sveen, U (2000): Borte bra, men hjemme best. Hjemmebasert rehabilitering etter hjerneslag – et modellprosjekt. I: *Ergoterapeuten* (Oslo) 2000;43 (11) s. 22-26

Sveen, U (2004):Ergoterapi I rehabilitering etter hjerneslag- fokus på aktivitet og deltakelse. I: *Ergoterapeuten* (Oslo) 2004:47(8) s.12-19

Thagaard, T (1998): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. Bergen. Fagbokforlaget

Toften, I (2002): Foreldres opplevelser ved å miste et barn på grunn av kreft – implikasjoner for sykepleien. I: Brinchmann, B S (red.) *Bære hverandres byrder - pårørende i sykepleien*” Oslo. Fagbokforlaget

Townsend, E og Wilcock, A: Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. I: *The Canadian Journal of Occupational Therapy*. Ottawa: Apr.2004.Vol.71, Iss. 2; pg. 75- 87  
Lokalisert på verdensveven 19. februar 2008  
<http://proquest.umi.com.proxy.helsebiblioteket.no/pqdlink?Ver=1&Exp=02-17-2013&FMT=7&DID=628543631&RQT=309&cfc=1>

VERDENSERKLÆRINGEN OM MENNESKERETTIGHETENE

Lokalisert 20.november 2007 på Verdensveven: <http://www.unhchr.ch/udhr/lang/nrr.htm>

Vetlesen, A (2001): Profesjonell og personlig? Legerollen mellom vellykkethet og sårbarhet. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Oslo: Nr. 09/2001. Lokalisert på Verdensveven 01. mars 2008.: [http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks\\_id=304059](http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=304059)

Vik, K et. al(2007): The influence of the environment on participation subsequent to rehabilitation as experienced by elderly people in Norway. I: *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.2007; 14: 86-95

Vik, K (2004): ICF- en felles modell og et felles språk i rehabilitering. I: : Vardeberg, K og Vekre, L. L (red) (2004): *Lærebok i rehabilitering*. Ss 57-63. Oslo, Fagbokforlaget

Vik, L J (2007): Makt og myndiggjering – utfordringar for helse – og sosialarbeidarar. I: Ekeland, T-J og Heggen, K (red)(2007): *Meistring og myndiggjering, Reform eller retorikk* . s 83-101, Oslo, Gyldendal Akademisk

Vik, L J (2008): *Individet i samfunnet – samfunnet i individet*. Upublisert notat, personlig formidlet

WHO: "ICF introduction" Lokalisert på Verdensveven 15.mars 2008  
<http://www.who.int/classifications/icf/site/intros/ICF-Eng-Intro.pdf>

Wågø Aas, R (2002): Evidence-Based- Health Care. I: *Ergoterapeuten* (Oslo) 2002/ 45 (1) s. 20-23

Zetterberg, A og Brekke, B P (2005): Eldres bruk av elektrisk rullestol. I: *Ergoterapeuten*, (Oslo ) 2005/48 (6) s.20-23 og i fulltekstversjon på:  
[www.baerum.kommune.no/.../?articleID=23396&categoryID=2586 - 17k](http://www.baerum.kommune.no/.../?articleID=23396&categoryID=2586-17k) –  
Lokalisert på Verdensveven 12.februar 2008

## **Vedlegg**

### ***Vedlegg 1 Intervjuguide til Kvalitativt intervju av brukere***

#### **Spørsmål som skal belyses gjennom samtalen**

Det skal gjøres lydopptak av intervjuene (skal avtales med informant på forhånd) som så skal transkriberes og analyseres i etterkant. Informanten skal informeres om intervjuerens taushetsplikt, sin rett til ikke å svare, og til å trekke seg fra intervjuet når som helst. Se eget informasjonsskriv.

Spørsmålene omfatter situasjonen før rehabilitering ble koplet inn, informantenes forventninger i forkant, den aktuelle hjelpen de har fått, deres vurdering av om den har hatt konsekvenser for egen mestringsevne og om de ser behov for endringer i hjelpen eller måten den ble gitt på.

Det primære er å få fram informantens subjektive opplevelse og om eventuelle endringer kan tilskrives de tjenestene de har fått fra rehabiliteringsavdelingen.

#### **Livet som frisk**

- Hvordan var livet ditt før (du ble syk)? Jobb/fritid/interesser/hobbier/personlig stell/matlagning/transport/sosialt/familiært.

#### **Sykdommen/skaden**

- Hva skjedde?
- Hvordan ble livet ditt etterpå mht. jobb/fritid/interesser/hobbyer/personlig stell/matlagning/transport/sosialt/familiært liv.

#### **Rehabiliteringstjenester**

- Hvordan kom du i kontakt med rehabiliteringstjenesten?
- Tok det lang tid før de kom?
- Hvilke yrkesgrupper har du hatt besøk av?
- Hva hadde du tenkt du skulle få hjelp til?
- Hva hadde du bruk for?
- Hadde du egne mål for rehabiliteringen, og har du nådd dem?
- Har du fått individuell plan- ble du tilbudt det?
- Hva slags tiltak satte de i gang?
- Har du fått fysikalsk behandling eller trening – hva da?
- Har du fått tekniske hjelpemidler – hvilke?

- Har du fått opplæring i andre måter å gjøre ting på - hvilke?
- Er du fornøyd med hjelpen du har fått?
- Er du blitt mer selvhjulpen etter at du fikk besøk av rehabiliteringstjenesten?
- Hva var det som hjalp deg?
- Er hjemmet ditt blitt tilstrekkelig tilrettelagt slik at du kan klare deg selv?
- Er det noe du ville hatt annerledes?
- Ville du anbefale venner eller familie å ta kontakt med rehabiliteringstjenesten hvis de ble syke eller fikk en skade?
- Var det noe ubehag med hjelpen du fikk f.eks knyttet til terapeutenes atferd eller arbeidsmåte?
- Har tjenestene vært forvirrende?
- Var de godt koordinert?
- Var det mye venting?
- Hørte de på deg og tok de hensyn til dine ønsker?
- Føler du deg trygg på å få hjelp hvis du skulle trenge det?
- Har rehabiliteringstjenesten samarbeidet med dine pårørende?
- Hvordan ville du hatt det i dag hvis du ikke hadde hatt besøk av rehabiliteringstjenesten?
- Samarbeider ergo – og fysioterapeuten?
- Vet du hvem du skal ta kontakt med hvis du har behov for slike tjenester igjen?
- Hvordan er livet ditt i dag?
- Hvis du kunne trylle; hvordan skulle tjenestene fra rehabilitering være da??

## ***Vedlegg 2 Intervjuguide kvalitativt intervju med ergo- og fysioterapeuter***

Det skal gjøres lydopptak av intervjuene (skal avtales med informant på forhånd) som så skal transkriberes og analyseres i etterkant. Informanten skal informeres om intervjuerens taushetsplikt, sin rett til ikke å svare, og til å trekke seg fra intervjuet når som helst. Se eget informasjonsskriv.

Spørsmålene omfatter eget arbeid generelt, deretter i forhold til brukeren og tilslutt samarbeid med andre yrkesgrupper. Hva slags tjenester har informanten gitt, og hvordan bedømmer hun resultatet i forhold til brukerens mestringsevne. Har hun ønsker om endringer i hjelpen eller måten den blir gitt på.

### **Ditt arbeid som fagperson**

- Hva var din oppgave i forhold til brukeren?
- Hvordan kom du i kontakt med brukeren?
- Fikk du en ”bestilling” eller var behovet uklart?
- Får du tid til å gjøre jobben din slik du vil?
- Er du fornøyd med arbeidet du gjør?
- Har ditt arbeid konsekvenser for brukerens mestringsevne?

### **Brukeren**

- Hva er brukerens behov? (fysisk/ psykisk /sosialt /økonomisk/ teknisk)
- Hva er brukerens behov i forhold til ditt fagområde?
- Er disse behovene tilfredsstillt?
- Har brukeren fått det tilbudet hun har behov for?
- Hadde brukeren et mål for rehabiliteringen sin?
- Hvem formulerte (bestemte) hva som var viktig for brukeren?
- Var det du eller brukeren som valgte tiltakene?
- Har du påvirket målsettingen til brukeren?
- Er brukeren blitt mer selvstendig som følge av dine tiltak?

### **Samarbeid**

- Hvem har du samarbeidet med rundt brukeren(fagfolk)?
- Har du samarbeidet med fagfolk? Hvilke?
- Hvordan tror du brukeren opplever møtet med rehabiliteringstjenesten?
- Hvis du kunne trylle, er det noe du ville ha endret da?

***Vedlegg 3 Samtykkeerklæring***

Jeg har mottatt informasjon om studien av effekt av rehabilitering og ønsker å stille til intervju

Det er greit at ergo - og fysioterapeut uttaler seg om hva slags behandling de har gitt meg.

Signatur:.....

Telefonnummer.....

Adresse.....

Returadresse: Bjørg Petra Brekke  
Caroline Øverlandsvei 40a  
1356 Bekkestua  
Tlf: 67 50 42 98 / 958 94 358

#### **Vedlegg 4    Informasjonsskriv til brukere**

Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse.

Med dette ber vi om få intervju deg i forbindelse med en undersøkelse av effekten av rehabiliteringstiltak i Bærum kommune. Du har fått tjenester fra Rehabiliteringsavdelingen i kommunen, og det er av stor interesse å vite hva slags nytte du har hatt av tiltakene.

Målet med rehabiliteringstjenesten er at innbyggere skal få nødvendig hjelp slik at de kan leve et selvstendig liv på egne premisser i eget hjem så lenge de kan og ønsker. Da er det viktig at brukerne får tjenester av god kvalitet, tilpasset sine behov. Formålet med denne studien er å forsøke å finne ut om en lykkes med å gi riktig hjelp, og - eller - om det er endringer som bør gjøres for å øke nytten og treffsikkerheten av tiltakene. I den forbindelse ønsker vi å intervju 9-12 personer som har fått rehabiliteringstjenester. Spørsmålene vil dreie seg om hvilke tjenester du har fått, hvordan du opplevde samhandling med terapeutene, om du er fornøyd eller misfornøyd med tiltakene og om du har forslag til endring og forbedring.

Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til Forvaltningslovens § 13 og Helsepersonellovens § 21. Alle persondata behandles konfidensielt og lagres i en database slik at pasientene kun er registrert med et løpenummer. Undersøkelseresultater samt navneliste, hvor slike eksisterer, oppbevares forskriftsmessig.

Intervjuet vil bli gjort hjemme hos deg eller et annet sted hvis du ønsker det, og på en tid som passer for deg. Det tar omtrent en time og det vil bli gjort lydopptak som senere skrives ut på papir. Opplysningene vil bli avidentifisert slik at ingen opplysninger kan spores tilbake til deg, og lydopptakene vil bli ødelagt når studien er avsluttet i mai 2008. Utskriften på papir vil bli tatt vare på, men i en slik form at du ikke kan identifiseres. Du kan la være å svare på enkeltspørsmål og du kan når som helst avslutte intervjuet. Deltakelse er frivillig og det har ingen konsekvenser for deg om du ikke vil delta.

Hvis du vil delta i intervju, ber vi deg underskrive på den vedlagte samtykkeerklæringen og sende den til Bjørg Petra Brekke.

Undersøkelsen gjøres i forbindelse med masteroppgave i Helse - og sosialfagleg arbeid som Bjørg Petra Brekke utfører ved Høgskulen i Volda. Oppgaven har tittelen: En kvalitativ studie av effekten av rehabiliteringstiltak i kommunen.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe Bjørg Petra på tlf. 67 50 42 98 (jobb) eller 958 94 358 (mobil). Eller du kan sende e-post til: [brekkebj@broadpark.no](mailto:brekkebj@broadpark.no). Du kan også kontakte Lars Jørgen Vik på tlf: 700 75 500 eller e-post: [LarsJorgen.Vik@hivolda.no](mailto:LarsJorgen.Vik@hivolda.no)

Studien er meldt til – og godkjent av Regional Komité for Medisinsk Forskningsetikk, Midt-Norge, og Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Med vennlig hilsen

Lars Jørgen Vik  
Førstelektor, Avd. for samfunnsfag og historie,  
Institutt for sosialfag, Høgskulen i Volda  
Boks 5000, 6101 Volda

Bjørg Petra Brekke  
Mastergradsstudent  
Caroline Øverlandsvei 40 a  
1356 Bekkestua



## ***Vedlegg 5    Informasjonsskriv til terapeuter***

### **Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse.**

Med dette ber vi om få intervju deg i forbindelse med en undersøkelse av effekten av rehabiliteringstiltak i Bærum kommune.

Målet med rehabiliteringstjenesten er at innbyggere skal få nødvendig hjelp slik at de kan leve et selvstendig liv på egne premisser i eget hjem så lenge de kan og ønsker. Da er det viktig at brukerne får tjenester av god kvalitet, tilpasset sine behov. Formålet med denne studien er å forsøke å finne ut om en lykkes med å gi riktig hjelp, og - eller - om det er endringer som bør gjøres for å øke nytten og treffsikkerheten av tiltakene. I den forbindelse ønsker vi å intervju 9-12 personer som har fått rehabiliteringstjenester og 5-6 terapeuter som har behandlet disse brukerne. Spørsmålene vil dreie seg om hvilke tjenester du har gitt, hvordan du opplevde samhandling med brukerne og om du er fornøyd eller misfornøyd med effekten av tiltakene og om du har forslag til endring og forbedring.

Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til Forvaltningslovens § 13 og Helsepersonellovens § 21. Alle persondata behandles konfidensielt og lagres i en database slik at pasientene kun er registrert med et løpenummer. Undersøkelsesresultater samt navneliste, hvor slike eksisterer, oppbevares forskriftsmessig.

Intervjuet vil bli gjort på ditt eller mitt kontor eller et annet sted hvis du ønsker det, og på en tid som passer for deg (arbeidstiden). Det tar omtrent en time og det vil bli gjort lydopptak som senere skrives ut på papir. Opplysningene vil bli avidentifisert slik at ingen opplysninger kan spores tilbake til deg, og lydopptakene vil bli ødelagt når studien er avsluttet i mai 2008. Utskriften på papir vil bli tatt vare på, men i en slik form at du ikke kan identifiseres. Du kan la være å svare på enkeltpørsmål og du kan når som helst avslutte intervjuet. Deltakelse er frivillig og det har ingen konsekvenser for deg om du ikke vil delta.

Hvis du vil delta i intervju, ber vi deg underskrive på den vedlagte samtykkeerklæringen og sende den til Bjørg Petra Brekke.

Undersøkelsen gjøres i forbindelse med masteroppgave i Helse - og sosialfagleg arbeid som Bjørg Petra Brekke utfører ved Høgskulen i Volda. Oppgaven har tittelen: **En kvalitativ studie av effekten av rehabiliteringstiltak i kommunen.**

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe Bjørg Petra på tlf. 67 50 42 98 (jobb) eller 958 94 358 (mobil). Eller du kan sende e-post til: [brekkebj@broadpark.no](mailto:brekkebj@broadpark.no). Du kan også kontakte Lars Jørgen Vik på tlf: 700 75 500 eller e-post: [LarsJorgen.Vik@hivolda.no](mailto:LarsJorgen.Vik@hivolda.no)

Studien er meldt til – og godkjent av Regional Komité for Medisinsk Forskningsetikk, Midt-Norge, og Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Med vennlig hilsen

Lars Jørgen Vik  
Førstelektor, Avd. for samfunnsfag og historie,  
Institutt for sosialfag, Høgskulen i Volda  
Boks 5000, 6101 Volda

Bjørg Petra Brekke  
Mastergradsstudent  
Caroline Øverlandsvei 40 a  
1356 Bekkestua

20 MAR 2008

16 0 APR 2008

0800 06205